

***Les interventions infirmières permettant un  
accompagnement des personnes atteintes de maladie  
chronique dans leur expérience de l'espoir***

***Une revue de littérature étoffée***

Travail en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science*  
HES-SO en soins infirmiers

Par

**Albulena Racaj  
Lia Domeniconi  
Christine Oppliger**  
Promotion 2011-2014

Sous la direction de Mesdames Jessica Graber et Aline  
Lambelet

**Haute École de Santé Fribourg**  
Filière Soins Infirmiers

Le 30 juin 2014

## **Résumé**

### **Introduction :**

Les maladies chroniques sont en augmentation dans le monde. Ceci représente de nouveaux défis pour les professionnels de la santé dans l'accompagnement sur le long terme des patients atteints de telle maladie. Le patient étant toujours plus impliqué dans la prise en charge de sa maladie, il est important de renforcer son expérience de l'espoir dans le but de favoriser ses capacités d'adaptation à la maladie et d'améliorer sa qualité de vie.

### **But :**

Le but de cette recherche est d'explorer le vécu des patients en lien avec leur expérience de la maladie chronique et d'identifier les interventions infirmières visant à maintenir ou à améliorer leur sentiment d'espoir.

### **Question de recherche :**

Quelles sont les interventions infirmières permettant un accompagnement des patients atteints d'une maladie chronique dans leur expérience de l'espoir ?

### **Méthode :**

Le devis utilisé dans ce travail est une revue de littérature étoffée. Une sélection de 15 articles scientifiques qualitatifs, quantitatifs et mixtes a été faite. Les articles ont été recherchés dans les banques de données Medline/PubMed et CINAHL et remplissent des critères d'inclusion et d'exclusion prédéterminés. Les études retenues ont été analysées selon les grilles d'analyse de Nadot et Bassal (2011).

### **Résultats :**

Les interventions ressorties des 15 articles analysés ont été classées en quatre catégories : l'orientation vers le futur, la résilience, l'*empowerment* et le fait d'avoir des liens sociaux. Soutenir les personnes atteintes de maladie chronique selon ces quatre catégories aide au maintien de l'espoir ainsi qu'à l'amélioration de la qualité de vie et des stratégies d'adaptation.

**Perspectives et conclusion :**

L'*empowerment*, l'éducation du patient, la résilience, ainsi que le soutien familial et professionnel sont des pistes sur lesquelles les professionnels doivent travailler avec les personnes atteintes de maladie chronique dans le but de maintenir leur espoir et d'améliorer leur qualité de vie. De futures recherches doivent cependant encore être effectuées afin de démontrer les relations entre les différents concepts.

**Mots- clés :** *nursing intervention, hope, chronic illness et social support.*

## **Abstract**

### **Einleitung:**

Chronische Krankheiten nehmen in der heutigen Gesellschaft einen hohen Stellenwert ein. Durch die Langzeitbetreuung dieser Patienten, wird das Pflegepersonal mit neuen Herausforderungen konfrontiert. Diese Patienten setzen sich immer mehr mit ihrer Krankheit auseinander, daher ist es von grosser Bedeutung ihre Hoffnung zu stärken. Somit können auch Ziele wie, die Anpassungsfähigkeiten dieser Patienten zu fördern und ihre Lebensqualität zu verbessern, erreicht werden.

### **Ziel:**

Das Ziel dieser Arbeit liegt darin, das Erleben von chronisch kranken Patienten und die Erfahrungen mit ihrer Krankheit zu erforschen, sowie die pflegerischen Interventionen, welche den Betroffenen das Gefühl der Hoffnung aufrechterhalten oder verbessern, herauszufiltern.

### **Forschungsfrage:**

Welches sind die pflegerischen Interventionen, die eine Begleitung der chronisch kranken Patienten in ihrer Erfahrung der Hoffnung ermöglichen?

### **Methode:**

Diese Literaturübersicht beinhaltet 15 qualitative und quantitative Studien, sowie Studien mit dem Mixed-Methode Design. Diese Studien wurden in Datenbanken wie PubMed/Medline und CINAHL gesucht. Damit sie in die Literaturübersicht miteinbezogen wurden, mussten sie Einschlusskriterien erfüllen. Die ausgewählten Studien wurden mit Hilfe des Beurteilungsrasters von Nadot und Bassal (2011) kritisch analysiert.

### **Ergebnisse:**

Die Interventionen, welche sich aus den 15 Artikeln herauskristallisiert haben wurden in vier Kategorien unterteilt: Die zukünftige Orientierung, die Resilienz, das *Empowerment* und die zwischenmenschliche Beziehung. Sobald chronisch kranke Personen in diesen vier Kategorien unterstützt werden, können die

Aufrechterhaltung der Hoffnung, die Verbesserung der Lebensqualität sowie die Anpassungsstrategien gefördert werden.

**Schlussfolgerung:**

Das *Empowerment*, die Aufklärung der Patienten, die Resilienz sowie die berufliche und familiäre Unterstützung sind wichtige Anhaltspunkte, welche die Pflegepersonen bei der Betreuung von chronisch kranken Personen anwenden sollten, um ihre Hoffnung aufrechtzuerhalten und die Lebensqualität zu verbessern. Das Ziel der Arbeit wurde erreicht, jedoch besteht weiterhin Forschungsbedarf betreffend die Thematik.

**Schlüsselwörter:** *nursing intervention, hope, chronic illness et social support.*

## Remerciements

Nous tenons à remercier nos directrices de mémoire, Madame Jessica Graber ainsi que Madame Aline Lambelet pour leur investissement et leur soutien dans la réalisation de ce travail de *Bachelor*.

Nous remercions également les correcteurs : Geneviève Bernasconi, Loïc Bernasconi, Anne Oppliger et Annette Oppliger pour le temps qu'ils ont consacré à la lecture de ce travail.

# Table des matières

<b>RÉSUMÉ</b>	<b>II</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>IV</b>
<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>VI</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b>	<b>VII</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
<b>1. PROBLÉMATIQUE</b>	<b>3</b>
1.1. Objectif et intérêt pour la pratique infirmière	3
1.2. Question de recherche	4
<b>2. ÉTAT DES CONNAISSANCES ET CADRE CONCEPTUEL</b>	<b>5</b>
2.1. Définition de la maladie chronique	5
2.2. Différents types de maladie chronique	6
2.3. Conséquences des maladies chroniques	6
2.3.1. Conséquences pour le patient	7
2.3.2. Conséquences pour le système de santé	7
2.4. Rôle infirmier	8
2.5. Cadre de référence	9
2.5.1. Espoir	9
2.5.2. Résilience	10
2.5.3. Stratégies d'adaptation	11
<b>3. MÉTHODOLOGIE</b>	<b>13</b>
3.1. Argumentation du choix du devis	13
3.2. Les étapes de la revue de littérature	13
3.2.1. Bases de données consultées et mots-clés utilisés	13
3.2.2. Critères d'inclusion	14
3.2.3. Critères d'exclusion	14
3.2.4. Stratégies de recherche	15
3.2.5. Processus d'exclusion des articles de recherche	19
3.2.6. Démarche d'extraction des données et d'analyse critique	20
3.2.7. Démarche de synthèse narrative	21
<b>4. RÉSULTATS</b>	<b>22</b>
4.1. Critères méthodologiques	22

4.2. Catégorisation des résultats	25
4.2.1. Orientation vers le futur	26
4.2.2. Résilience	30
4.2.3. Empowerment	33
4.2.4. Liens sociaux	36
<b>5. DISCUSSION</b>	<b>38</b>
5.1 Analyse	38
5.1.1. Orientation vers le futur	38
5.1.2. Empowerment	39
5.1.3. La résilience	40
5.1.4. Liens sociaux	41
5.2. Mise en lien des résultats avec le cadre conceptuel	42
5.3. Réponse à la question de recherche	44
5.4. Limites de la revue de littérature	45
5.5 Limites des études retenues	46
5.6. Recommandations pour la pratique	47
5.7. Suggestions pour de futures recherches	48
5.8. Apprentissages réalisés	49
<b>CONCLUSION</b>	<b>51</b>
<b>RÉFÉRENCES</b>	<b>52</b>
ANNEXE	56
Annexe 1 : Déclaration d'authenticité	57
Annexe 2 : Etudes exclus après lecture de l'abstract	58
Annexe 3 : Grilles d'analyse de Nadot et Bassal (2011)	60
Annexe 4 : Analyses des articles retenus	65

## Introduction

Dans le cadre des périodes de formation pratique du *Bachelor* en soins infirmiers, nous avons rencontré très fréquemment des patients souffrant de maladie chronique qui étaient soignés dans les divers lieux de pratique dans lesquels nous avons eu l'opportunité de travailler. À l'hôpital, dans les services de médecine, nous avons côtoyé des personnes atteintes de diabète, de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) ou encore de maladies cardiovasculaires. Dans les services de chirurgie, certains patients venaient pour être opérés au niveau des articulations, conséquences d'une polyarthrite chronique. Dans les établissements médico-sociaux (EMS), nous avons été confrontées à diverses situations de démence et la plupart des résidents étaient atteints de plusieurs maladies chroniques. Dans le milieu de la psychiatrie, la dépression, la schizophrénie ou encore certains troubles de la personnalité peuvent être considérés comme des pathologies chroniques. Finalement, le travail infirmier dans le milieu des soins à domicile consiste principalement en l'accompagnement de personnes atteintes de maladie chronique. Nous constatons ainsi que quel que soit notre lieu de pratique, nous allons être confrontées à des situations de chronicité, d'où notre intérêt pour cette thématique.

Le personnel de la santé va être confronté à de nouveaux défis dans la prise en soin des malades chroniques. Il devra aussi intégrer le fait qu'il n'est plus le seul expert dans ce domaine et va devoir partager ses connaissances et ses compétences avec le patient (Sager Tinguely et Weber, 2011). En effet selon Baumann et Briançon (2010), le patient est parfois le seul à connaître toutes les informations nécessaires à la gestion de sa maladie. Cette tendance s'explique par l'implication et la participation de la personne malade à son projet de soins et par son intérêt qui se manifeste par une recherche d'informations. Selon Sager Tinguely et Weber (2011), une relation de confiance et de qualité entre soignant et soigné devient fondamentale pour que le patient puisse gérer au mieux sa situation. Ceci nous a encouragées à nous intéresser encore davantage à cette problématique. Ces réflexions nous ont amenées aux questionnements suivants : comment la personne peut-elle faire face à sa situation ? Quels sont les moteurs qui l'encouragent à vivre jour après jour ?

Nous avons identifié le concept de l'espoir, intuitivement d'abord et à travers le partage de notre vécu, notamment en lien avec la situation d'un client des soins à

domicile qui a été pris en charge par l'une d'entre nous, lors d'une période de formation pratique. Il a témoigné de l'importance de l'espoir que ce soit pour sa femme, atteinte de sclérose en plaque, ou pour lui-même dans son accompagnement de tous les jours. Ce fait a été confirmé par plusieurs recherches comme un élément clé de l'adaptation du patient à sa maladie.

Cette revue de littérature étoffée porte sur les interventions infirmières permettant un accompagnement des patients atteints de maladie chronique dans leur expérience de l'espoir. Dans un premier temps, ce travail expose la problématique en lien avec l'augmentation des maladies chroniques et le nouveau défi pour le personnel soignant que cela représente dans l'accompagnement des patients. Puis, un aperçu de la thématique en l'état actuel des connaissances et son importance pour le milieu des soins est développé. Ensuite, les concepts clés, l'espoir, la résilience et les stratégies d'adaptation, sont explicités. Le chapitre de la méthodologie explique dans le détail la procédure de recherche. Les résultats des recherches lues et analysées sont exposés dans le chapitre suivant. Ces derniers sont discutés, interprétés et mis en relation avec les concepts et la question de recherche dans le chapitre de la discussion. Les limites des articles et de notre revue de littérature ainsi que les recommandations pour la pratique et la recherche figurent également dans ce chapitre. Ce travail se termine par une conclusion.

# 1. Problématique

La maladie chronique évolue de façon non linéaire. Elle est définie par l'École nationale de la santé publique (ENSP) comme une pathologie qui « entraîne pour la personne malade et son entourage des périodes d'espoir ou de désespoir combinées à des sentiments de puissance ou d'impuissance » (cité par Sager Tinguely et Weber, 2011, p.8). Cette évolution imprévisible de la maladie amène les patients à des besoins thérapeutiques spécifiques et fait de la maladie chronique une problématique complexe avec des besoins nécessitant une continuité et une planification des soins (Sager Tinguely Weber, 2011). Afin de faire face à cette évolution, le patient doit mettre en place des stratégies d'adaptation. Dans son quotidien bouleversé par les changements induits par sa maladie, le patient est obligé de s'adapter à sa nouvelle situation et l'espoir est une source de motivation importante. Dans ce sens, l'espoir se définit comme « une construction qui reflète un sentiment de détermination orienté vers un but ainsi qu'une capacité à mettre au point des stratégies pour atteindre ses objectifs » (Snyder, 1999). Selon Lohne (2008), l'espoir serait le prédicteur le plus puissant d'adaptation à la maladie chronique ainsi qu'une ressource fondamentale.

Les modifications entraînées par la maladie chronique peuvent avoir des répercussions tant dans le domaine privé que social et professionnel et peuvent être vécues comme des deuils (Lacroix, 2012.). D'autres auteurs, tel que Bright, Kayes, McCann et McPherson (2011), ont démontré l'importance de l'espoir dans l'ajustement de la personne à un événement et dans le développement de stratégies d'adaptation afin d'y faire face. De plus, Lohne (2008) et Bright et al. (2011) appuient l'importance de l'espoir dans le maintien de la qualité de vie.

Ainsi sans espoir, la personne aurait de la difficulté à s'ajuster à sa nouvelle condition de vie.

## 1.1. Objectif et intérêt pour la pratique infirmière

L'objectif de cette revue de littérature étoffée est de mettre en évidence le rôle infirmier dans l'accompagnement des patients atteints de maladie chronique dans

leur expérience de l'espoir en lien avec les stratégies d'adaptation. Le but est ainsi de mieux comprendre l'expérience de l'espoir chez les personnes souffrant de maladie chronique afin de maintenir ou de renforcer celui-ci. L'intérêt de cette thématique pour la pratique infirmière est lié au fait que la prévalence des maladies chroniques est en hausse dans le monde entier et que, par conséquent, les infirmières vont se trouver face à de nouveaux défis dans l'accompagnement dans la durée des personnes souffrant de maladie chronique. Ces différents enjeux incluent : la gestion de la prise en charge dans le but de limiter les complications ou de préserver la qualité de vie, le travail interdisciplinaire afin d'organiser et d'harmoniser les interventions des divers intervenants et l'implication du patient (De Chambine et Morin, 2010). Lohne (2008) et Bright et al. (2011) ont démontré que la qualité de vie est maintenue grâce à l'espoir. De même, ils mentionnent l'importance de favoriser l'espoir afin d'avantager l'adaptation de la personne à sa nouvelle condition. Il est possible d'en conclure que les interventions qui encouragent l'espoir permettent de relever les défis entraînés par la chronicité dans le sens qu'elles influencent la qualité de vie et l'adaptation. C'est pourquoi il est important de favoriser l'expérience de l'espoir parmi les patients atteints de maladie chronique

## 1.2. Question de recherche

En se basant sur les différents éléments ressortis dans la problématique, la question de recherche est la suivante :

*Quelles sont les interventions infirmières permettant un accompagnement des patients atteints d'une maladie chronique dans leur expérience de l'espoir ?*

## 2. État des connaissances et cadre conceptuel

Ce chapitre contient la définition de la maladie chronique et décrit les différents types de maladies chroniques ainsi que leurs conséquences pour les patients et pour le système de santé. Pour finir, le rôle infirmier dans l'accompagnement de ces personnes sera exposé.

### 2.1. Définition de la maladie chronique

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2003), « les affections chroniques sont des problèmes de santé qui nécessitent une prise en charge continue pendant des années voire des décennies. » Rat (2004) rajoute que la définition de la maladie chronique doit se baser sur les conséquences qu'elle entraîne pour la personne malade. De ce fait, la définition de la maladie chronique devrait supposer :

- Une origine organique, psychologique ou cognitive
- Une ancienneté de trois mois à un an, ou supposée comme telle
- Un retentissement de la maladie sur leur vie quotidienne :
- Avoir une limitation fonctionnelle, de leurs activités ou de la participation
- Présenter une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle
- Avoir besoin de soins médicaux, infirmiers, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

La maladie chronique est, selon l'ENSP (2004, cité par Sager Tinguely et Weber, 2008, p.6), « une affection généralement incurable, qui se développe souvent lentement mais dure dans le temps, et qui est constituée de cycles pendant lesquels se succèdent phases aiguës (crises) et phases de stabilisation ou d'évolution de la maladie ».

L'OMS (2003) ajoute dans sa définition qu'il s'agit de la première cause de mortalité au niveau mondial. Toujours selon l'OMS (2003), la prévalence des maladies chroniques est en augmentation partout dans le monde. Cette progression est essentiellement due au vieillissement de la population, ce qui représente un défi

majeur dans le domaine de la santé, principalement dans les milieux des soins de longue durée (Sager Tinguely et Weber, 2011). Les maladies chroniques augmentent partout dans le monde en raison du vieillissement de la population. La Suisse ne fait pas d'exception à cette tendance. L'Office fédérale de la statistique (OFS) (2014a) estime qu'un tiers de la population, 30% des hommes et 34% des femmes, déclare avoir un problème de santé de longue durée. Selon le Projet de réseau intégré de soins aux malades (PRISM) (2014), 80% des patients de plus de 65 ans vivent avec une maladie chronique et 10 à 15% de ces patients ont besoin de soins intégrés.

## 2.2. Différents types de maladie chronique

Au niveau mondial, les maladies chroniques sont responsables de 63% de décès. Ainsi, en 2008, 36 millions de personnes sont décédées suite à des maladies chroniques. Les principales maladies chroniques recensées sont les pathologies cardiovasculaires avec 17 millions de décès par année, les cancers avec 7.6 millions de décès, les affections respiratoires chroniques avec 4.2 millions de décès et enfin le diabète avec 1.3 million de décès par année (OMS, 2011).

Au niveau suisse, l'OFS (2014b) démontre que 13% de la population suisse des 15 ans et plus est traitée pour de l'hypertension artérielle, ce qui la place comme la première maladie chronique en Suisse en 2012. Au deuxième rang se trouve l'arthrose rhumatoïdale affectant 7.3% de la population suivie par le rhume de foies ou d'autres allergies avec 6.6%.

## 2.3. Conséquences des maladies chroniques

Les conséquences de la maladie chronique se situent à plusieurs niveaux. Le sous-chapitre suivant décrit les conséquences de la maladie pour le patient ainsi que les retentissements au niveau du système de santé.

### 2.3.1. Conséquences pour le patient

Les conséquences des maladies chroniques sont différentes selon chaque individu et suivant la pathologie. Cependant, toutes ces conséquences ont un impact dans la vie de tous les jours des patients et affectent leur qualité de vie (Cretin, 2004). En effet, selon Cretin (2004), les symptômes de la maladie, les limitations physiques ainsi que la prise régulière de médicaments produisent une dégradation de la qualité de vie. De plus, des difficultés spécifiques telles que les ressources, les difficultés d'insertion sociale et professionnelle ainsi que les difficultés face aux représentations de la maladie sont des problématiques qui nuisent à la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique (Avril et Paradines, 2010).

### 2.3.2. Conséquences pour le système de santé

Les maladies chroniques ont des répercussions économiques importantes au niveau mondial. En effet, selon le directeur général de l'OMS, le Dr Chan, « les maladies non transmissibles chroniques portent un double coup au développement. Elles provoquent des milliards de dollars de pertes pour le revenu national et entraînent chaque année des millions de personnes au-dessous du seuil de pauvreté» (2011, p. 2). En Suisse, les retombées économiques sont également importantes. Selon l'observatoire suisse de la santé (OBSAN) (2011), la population suisse vieillit. L'augmentation du nombre de personnes âgées va avoir comme conséquence une hausse des besoins en soins. L'OBSAN met en évidence une probable augmentation de la demande en soins ambulatoires, tels que les soins à domicile (2011). Ainsi les coûts des services d'aide et de soins à domicile et des EMS, qui s'élevaient à 7.3 milliards de francs suisses en 2005, pourraient atteindre les 18 milliards en 2030 (Genné et Chuard, 2013). Pour Baumann et Briançon (2010), étant donné la place des patients notamment dans leur comportement en lien avec leur pathologie, l'implication de ces derniers a un impact économique non négligeable. Il est donc important de prendre en considération le point de vue des patients, de viser sur l'éducation des patients ainsi que d'investir dans la prévention et la promotion de la santé. Les maladies chroniques constituent donc un enjeu majeur en termes de santé publique et d'impact économique (De Chambine et Morin, 2010).

## 2.4. Rôle infirmier

Une personne atteinte de maladie chronique nécessite des soins dans la durée et une prise en soins pluridisciplinaire. Ceci implique pour les professionnels de la santé de la collaboration et de la coordination. Cependant, selon Briançon, Guérin et Sandrin-Berthon, « la principale difficulté à laquelle sont confrontées les personnes atteintes de maladie chronique et les soignants est le cloisonnement de notre système de santé, avec la segmentation des compétences et des responsabilités entre les professionnels » (2010, p.11). Dans l'optique de promouvoir et de coordonner la collaboration interdisciplinaire, diverses associations ont été mises en place dont l'association Projet de Réseau Intégré de Soins aux Malades (PRISM) (2014), une association à but non lucratif, qui agit dans le canton de Genève. Un de ses objectifs est de garantir une continuité dans la prise en soin des malades souffrant d'une pathologie chronique et/ou complexe ainsi que de soutenir ces patients et de renforcer leur autonomie. Elle a un rôle fondamental de coordination et d'amélioration des soins entre tous les partenaires. Cette association est en train de réaliser plusieurs projets concernant différentes maladies chroniques telles que le diabète, la dépression, l'insuffisance cardiaque et l'asthme. Les soins à domicile sont également des acteurs importants dans la prise en soins des situations chroniques. En effet, selon la Loi fribourgeoise sur l'aide et les soins à domicile (LASD), les soins à domicile ont pour « but d'offrir à toute personne malade, handicapée ou nécessitant un soutien ou une surveillance, indépendamment de sa situation économique et sociale, la possibilité de continuer à vivre dans son environnement habituel le plus longtemps possible » (Guide Social Romand, 2013). En outre, la LASD promeut l'intervention des proches en faveur du malade afin que ce dernier puisse être soutenu et aidé à domicile, garantissant des soins à domicile de qualité dans le domaine somatique de même que dans le domaine psychique et enfin encourageant la personne à prendre en charge sa maladie afin de vivre de façon autonome.

Pour conclure, la relation soignant-soigné a beaucoup évolué. En effet, il devient impératif de considérer le patient comme l'acteur principal dans sa prise en soin au vue de ses connaissances liées à sa pathologie, de sa participation dans sa prise en charge ainsi que des informations qu'il peut donner aux professionnels en lien avec ce qu'il vit.

## 2.5. Cadre de référence

Dans le présent chapitre, le cadre de référence, sous forme de concepts, est présenté. L'utilisation de ces derniers est fondamentale pour la réalisation de la revue de littérature ainsi que pour la compréhension de la thématique. Les concepts utilisés sont l'espoir, la résilience et les stratégies d'adaptation.

### 2.5.1. Espoir

L'espoir est un concept vague, subjectif et sujet à de nombreuses interprétations. Actuellement, aucun consensus au sujet de sa définition et de ses attributs n'a pu être établi (Formarier et Jovic, 2009). L'espoir signifie « le fait d'espérer, d'attendre (qqch.) avec confiance » (Le Nouveau Petit Robert, 2012, p.924). Il peut être considéré comme « une émotion, une attitude, une vertu ou un état psychologique » (Formarier et Jovic, 2009, p. 172). Selon O'Malley et Manke, « l'espoir est une ressource pour l'être humain qui lui permet de s'orienter vers un futur et d'être capable de surpasser ses limites pour atteindre les buts qu'il s'est lui-même fixés » (1988, cité par Formarier et Jovic, 2009, p.172). Dufault et Martocchio (1985, cité par Formarier et Jovic, p.172) conçoivent l'espoir selon deux angles :

- a. L'espoir particularisé. Il est lié au fait de se fixer des objectifs précis. Cet espoir aide la personne dans la clarification de ses priorités et dans l'atteinte de celle-ci ainsi que dans la perception de ce qui lui tient le plus à cœur. Il encourage à l'investissement et à l'engagement futur.
- b. L'espoir généralisé. Il est le sentiment d'une amélioration positive du futur. Lorsque la personne perd tout espoir particularisé, c'est l'espoir généralisé qui préserve sa vie et lui redonne un sens.

Benzein et Saveman ont réalisé une analyse du concept de l'espoir en 1998. Le but de leur analyse conceptuelle était de clarifier le concept de l'espoir en révélant sa structure interne et ses attributs. Cette clarification offre une base pour le développement de la fonction du professionnel de la santé vis-à-vis de l'espoir.

Benzein et Saveman expliquent l'espoir comme « un précurseur de santé et de bien-être adoucissant le stress quotidien, se basant sur des stratégies d'adaptation effectives et habilitant l'auto-transcendance » (1998, traduction libre, p.322). De plus, Farran et McCann (1989) ont démontré que la santé mentale, le support social et les croyances religieuses renforcent l'espoir.

Le tableau suivant résume les antécédents, les attributs et les conséquences de l'espoir qui résultent de l'analyse conceptuelle réalisée par Benzein et Saveman (1998).

<b>Antécédents</b>	<b>Attributs essentiels</b>	<b>Conséquences</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimuli stressants</li> <li>• Perte</li> <li>• Situation de vie en danger</li> <li>• Tentation au désespoir</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientation vers le futur</li> <li>• Attente positive</li> <li>• Intentionnalité</li> <li>• Activité</li> <li>• Réalisme</li> <li>• L'établissement d'objectifs</li> <li>• Être en relation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La capacité à faire face</li> <li>• Le renouvellement de nouvelles stratégies</li> <li>• La paix</li> <li>• La qualité de vie</li> <li>• La santé physique</li> </ul>

### 2.5.2. Résilience

La résilience est, selon Cyrulnik (2005), le processus qui permet de faire la différence entre l'épreuve et le traumatisme. Dans l'épreuve, le sujet reste qui il est, sa personnalité lui permet de se défendre, tandis que dans le traumatisme la personne est submergée par les informations et elle perd le contrôle sur elle-même et sur son environnement. Le terme de résilience est aussi défini comme un « processus par lequel un individu va intégrer et transformer les expériences traumatiques et continuer à se construire sans développer de psychopathologies » (Formarier et Jovic, 2009, p.240). Le terme résilience n'est toutefois pas facile à définir, car il englobe plusieurs concepts qui sont eux-mêmes peu définis comme le traumatisme, l'adaptation et la reconstruction. La résilience permet à l'individu de s'adapter « aux situations adverses, conditions biologiques et sociopsychologiques, grâce à des ressources internes (au sujet) et externes (concernant son environnement) » (Formarier et Jovic, 2009, p.240). Selon Jacques Lecompte, psychologue de

l'éducation, « la résilience est un processus évolutif non figé: il y a des moments de haute résilience et d'autres de moindre résilience. Ce processus est fondé sur des liens et sur le sens» (cité par Cyrulnik, 2005, p.12). De plus, une personne résiliente n'est jamais seule ; elle est entourée et soutenue par des proches qui sont disponibles pour l'aider à un moment ou à un autre. Le concept de résilience est également fondé sur le sens, car il est fondamental pour la personne traumatisée de donner du sens à sa souffrance (Cyrulnik, 2003). Pour pouvoir se reconstruire après un événement traumatisant, et donc être résilient, il est important pour la personne d'être reconnue comme victime et donc que l'événement traumatisant soit validé par son entourage (Lecompte, 2005, cité par Cyrulnik, 2005). Toujours selon Lecompte, la reconnaissance est donc essentielle pour permettre à la personne d'être résiliente, mais cela ne signifie pas qu'il faut réduire la personne à l'état de victime et ainsi la renfermer dans ce statut.

### 2.5.3. Stratégies d'adaptation

Le stress, selon Lazarus et Folkman, est « une transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être » (1984, p.19). Ces auteurs ont développé un modèle du stress en lien avec cette définition. Le modèle transactionnel du stress selon Lazarus et Folkman évalue la situation de stress en deux temps : un premier temps lié à la perception de la situation (stress perçu) et un second s'intéressant aux ressources personnelles et sociales pour faire face et à leur évaluation (contrôle perçu) (Quintard, 2001). Selon Rahe et Arthur (1978) et Paulhan (1992), trois facteurs influencent et modifient l'ajustement au stress : la perception du stress, l'expérience d'un stresser similaire et les stratégies conscientes mises en place pour surmonter une situation difficile, également appelées *coping*. Lazarus et Folkman définissent le *coping* « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (deployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources » (1984, p.141). Le *coping* désigne donc les stratégies d'adaptation développées afin de faire face à la situation après l'avoir perçue comme menaçante et avoir évalué ses ressources. Ces stratégies de *coping* se répartissent en deux

catégories : les stratégies générales et les stratégies spécifiques. Les stratégies générales comprennent : le *coping* centré sur le problème, le *coping* centré sur l'émotion et la recherche de soutien social (Lazarus et Folkman, 1984). Les caractéristiques du sujet, par exemple l'optimisme, l'acceptation ou la résignation, ainsi que les caractéristiques de situation, comme la gravité, la durée et la contrôlabilité de la situation, déterminent les stratégies spécifiques (Lazarus et Folkman, 1984).

En conséquence, un événement perçu comme stressant par un individu va dicter une réaction voire un changement de comportement chez ce dernier. Plusieurs types de stratégies d'adaptation peuvent se manifester lors de la survenue d'un événement stressant (Larsen et Morof Lubik, 2009). Selon les mêmes auteurs, s'adapter à une telle situation signifie mettre en place des ressources qui nous permettent de maintenir une bonne qualité de vie face à un stresser. Plusieurs auteurs ont réalisé des recherches sur l'adaptation et ont créé des modèles centrés sur les stratégies mises en oeuvre dans ce contexte. Par exemple, Moos et Holahan conceptualisent notamment les stratégies d'adaptation en tenant compte de trois critères (2007, cité par Larsen et Morof Lubik, 2009). Ceux-ci influencent l'évaluation cognitive du sujet et donc sa façon de s'adapter à une nouvelle situation :

1. Les ressources personnelles telles que les capacités intellectuelles, la confiance en soi, la religion, les expériences précédentes d'adaptation, la personnalité, l'optimisme et l'autonomie.
2. Les facteurs liés à la santé comme le déclenchement et la progression de la condition chronique, les types de symptômes, le pronostic, les changements de l'image corporelle, la fatigue, etc.
3. Le contexte social et physique qui se caractérise par les relations entre le malade, les membres de la famille, les soignants et tout le réseau social. Un contexte social favorable peut augmenter les capacités à s'adapter et à concevoir la maladie tel un défi. Quand le réseau social est faible, le malade n'a pas autant de possibilités d'exprimer ses peurs et ses difficultés et de ce fait, présentera plus de difficultés dans l'adaptation à sa nouvelle situation.

### **3. Méthodologie**

Ce chapitre comprend l'argumentation du choix du devis ainsi que les différentes étapes de cette revue de littérature étoffée.

#### **3.1. Argumentation du choix du devis**

Le travail de *Bachelor* en soins infirmiers consiste en une revue de littérature étoffée. Ce devis permet de répondre à une question de recherche liée à une problématique en se basant sur l'analyse et la synthèse de différentes études scientifiques à l'aide d'une grille d'analyse d'articles (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007). La revue de littérature consiste en la recension des différentes recherches déjà effectuées sur un sujet défini.

#### **3.2. Les étapes de la revue de littérature**

Ce sous-chapitre explicite les étapes que les auteures ont suivies dans leur revue de littérature étoffée afin de récolter des articles de recherche scientifique selon une méthodologie rigoureuse et d'obtenir ainsi des résultats permettant de répondre à la question de recherche.

##### **3.2.1. Bases de données consultées et mots-clés utilisés**

Pour la réalisation de ce travail, différentes banques de données ont été consultées tel que Medline/PubMed et CINAHL. Lors de la recherche d'articles scientifiques, plusieurs mots-clés ont été ciblés et utilisés afin de trouver des articles pertinents à la question de recherche. Aucune maladie chronique n'a été ciblée en particulier, un des objectifs de cette revue de littérature étant de porter un regard général sur la problématique et transférable dans les divers services de soins. Cependant, les interventions proposées par les articles sont plus axées dans un contexte extrahospitalier, car elles s'intéressaient à l'adaptation à la maladie dans la vie

quotidienne. Les recherches documentaires ont été menées entre septembre 2013 et mai 2014. Les recherches ont été effectuées en associant différents mots-clés.

<b>Français</b> <b>Mots-clés</b>	<b>Anglais</b> <b>MeSH terms et CINAHL descriptors</b>
- Espoir	- <i>Hope</i>
- Soutenir l'espoir	- <i>Supporting hope</i>
- Maladie chronique	- <i>Chronic illness</i>
- Maladie chronique	- <i>Chronic disease</i>
- Condition chronique	- <i>Chronic condition</i>
- Stratégie d'adaptation	- <i>Coping</i>
- Adaptation	- <i>Adaptation</i>
- Support social	- <i>Social support</i>
- Empowerment	- <i>Empowerment</i>
- Perte	- <i>Loss</i>
- Intervention infirmière	- <i>Nursing intervention</i>
- Nursing	- <i>Nursing</i>
- Qualité de vie	- <i>Quality of life</i>

Ces différents mots-clés ont été associés par la suite.

### 3.2.2. Critères d'inclusion

- Maladies chroniques
- Adultes et personnes âgées
- Années de publication entre 2003 et 2012
- Interventions infirmières dans l'accompagnement des maladies chroniques
- Stratégies d'adaptation et espoir

### 3.2.3. Critères d'exclusion

- Palliatif
- Personnes de moins de 18 ans

- Articles écrits en d'autres langues que l'anglais et le français
- Contexte hospitalier

### 3.2.4. Stratégies de recherche

Le but de cette revue de littérature étant d'explorer le vécu des patients en lien avec leur expérience de la maladie chronique et d'identifier les interventions infirmières visant à maintenir ou à améliorer leur sentiment d'espoir, une grande partie des articles recensés sont d'orientation qualitative bien que certains soient également de type quantitatif. Les grilles de lecture critique choisies ont de ce fait soit une approche de type qualitative ou quantitative.

Tous les articles sélectionnés sont le résultat de recherche par mots-clés.

Stratégie 1	
Base de données	CINAHL
Mots-clés	<i>Coping AND chronic disease</i>
Résultats obtenus	462
Retenus après lecture abstract	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lowe, P. et McBride-Henry, K. (2012). What factors impact upon the quality of life of elderly women with chronic illnesses: three women's perspectives. <i>Contemporary Nurse</i>, 41(1), 18-27.</li> <li>• Duggleby, W., Hicks, D., Nekolaichuk, C., Holtlander, L., Williams, A., Chambers, T. et Eby J. (2012). Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 68(6), 1211-1223.</li> <li>• Høybråten Sigstad, H. M., Stray-Pedersen, A. et Frøland, S. S. (2005). Coping, quality of life, and hope in adults with primary antibody Deficiencies. <i>Health and Quality of Life Outcomes</i>, 3(31),(s.d)</li> </ul>

Stratégie 2	
Base de données	CINAHL
Mots-clés	<i>Chronic disease AND adaptation</i> <i>Filtre +65</i>
Résultats obtenus	133
Retenus après lecture abstract	<ul style="list-style-type: none"> <li>• McCabe, M. P. et O'Connor, E. J. (2012). Why are some people with neurological illness more resilient than others? <i>Psychology, Health &amp; Medicine</i>, 17(1), 17-34.</li> <li>• Silverman, M., Nutini, J., Musa D., Schoenberg, N. E. et Albert, S. M. (2009). « Is it Half Full or Half Empty » affective responses to chronic illness, <i>Journal of Cross-Cultural Gerontology</i>, 24(3), 291-306.</li> <li>• Alsaker, S. et Josephsson, S. (2003). Negotiating occupational identities while living with chronic rheumatic disease. <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy</i>, 10, 167-176.</li> </ul>

Stratégie 3	
Base de données	Medline/PubMed
Mots-clés	<i>Chronic illness AND social support AND hope</i>
Résultats obtenus	14
Retenus après lecture abstract	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Yu, D. S. F., Lee, D. T. F, Kwong, A. N. T., Thompson, D. R. et Woo, J. (2007). Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 61(5), 474-483.</li> </ul>

Stratégie 4	
Base de données	CINAHL
Mots-clés	<i>Adaptation AND loss AND chronic illness / Filtre +65</i>
Résultats obtenus	17
Retenus après lecture abstract	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sells, D., Sledge, W. H., Wieland, M., Walden, D., Flanagan, E., Miller, R. et Davidson, L. (2009). Cascading crises, resilience and social support within the onset and development of multiple conditions. <i>Chronic Illness</i>, 5, 92-102.</li> <li>• Susa Rush, M. (1996). Integrating Chronic Illness Into One's Life. <i>Journal Of Holistic Nursing</i>, 14(3), 251-267.</li> </ul>

Stratégie 5	
Base de données	CINAHL
Mots-clés	<i>Chronic illness AND empowerment AND hope (Mesh)</i>
Résultats obtenus	5
Retenus après lecture abstract	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Milne, L., Moyle, W. et Cooke, M. (2009). Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease. <i>Nursing</i>, 4, 299–306.</li> </ul>

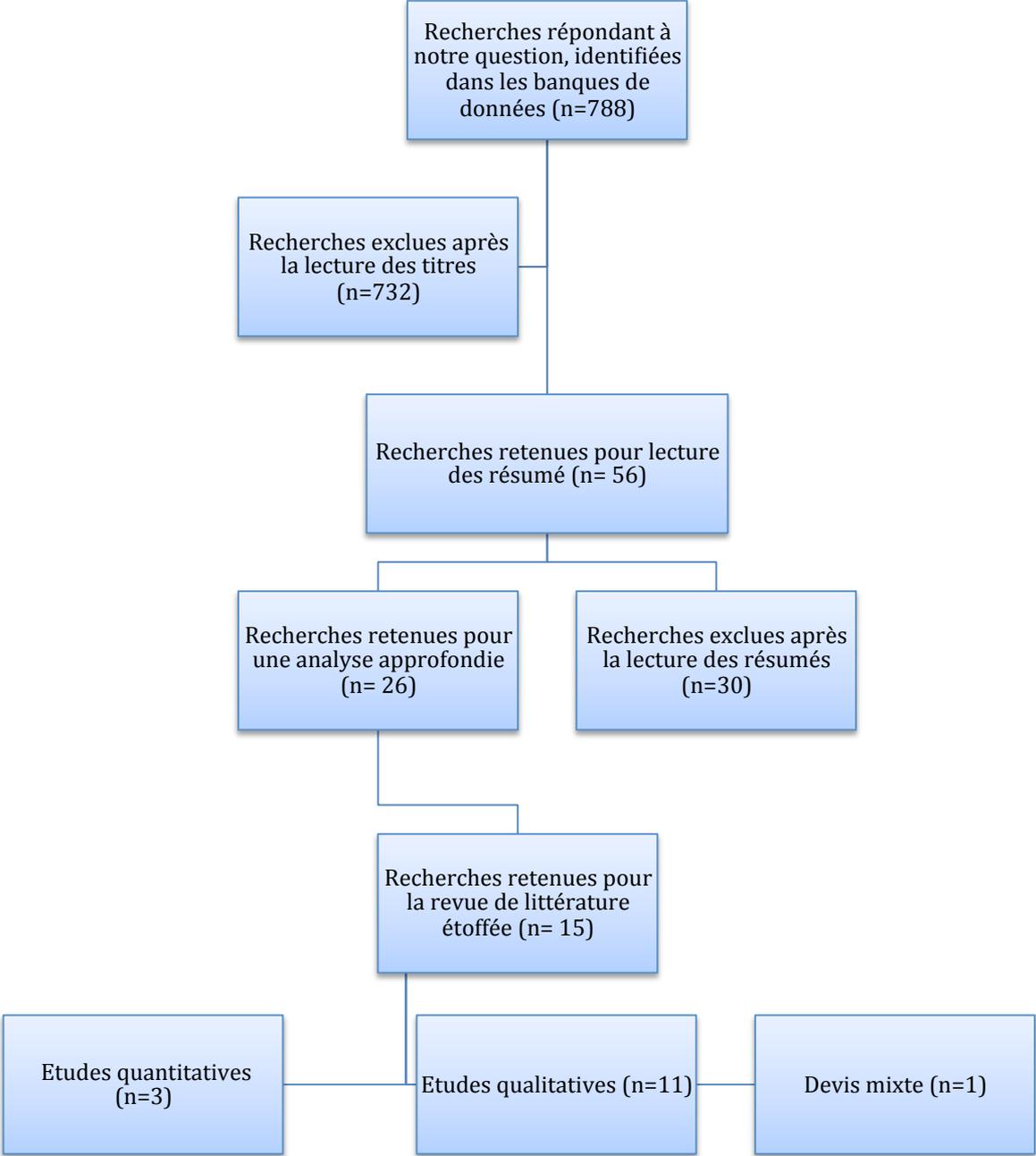
Stratégie 6	
Base de données	CINAHL
Mots-clés	<i>chronic disease AND nursing intervention AND quality of life</i>
Résultats obtenus	37
Retenus après lecture abstract	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frich Holm, L. M. (2003). Nursing interventions for patients with chronic conditions. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 44(2), 137–153.</li> </ul>

Stratégie 7	
Base de données	Medline/PubMed
Mots-clés	<i>Supporting hope AND nursing</i>
Résultats obtenus	20
Retenus après lecture abstract	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reinke, L. F., Shannon, E. S., Engelberg, R. A., Young, J. P. et Randall Curtis, J. (2010). Supporting Hope and prognostic Information : Nurses' Perspectives on their Role when Patients Have Life-limiting Prognoses. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 39(6), 982-992.</li> <li>• Halting, A.-G. et Heggdal, K. (2012). Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation. <i>Nursing Inquiry</i>, 1(4), 345-356.</li> </ul>

Stratégie 8	
Base de données	CINAHL
Mots-clés	<i>chronic disease AND nursing AND adaptation</i>
Résultats obtenus	98
Retenus après lecture abstract	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rideout, E. et Montemuro, M. (1985). Hope, morale and adaptation in patients with chronic heart failure. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 11, 429-438.</li> </ul>

Stratégie 9	
Base de données	CINAHL
Mots-clés	<i>chronic condition AND nursing intervention AND adaptation</i>
Résultats obtenus	2
Retenus après lecture abstract	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bakan, G. et Akyol, A. D. (2007). Theory-guided interventions for adaptation to heart failure. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 61(6), 596–608.</li> </ul>

3.2.5. Processus d'exclusion des articles de recherche



Une première sélection d'articles a été faite après lecture du titre ce qui a permis de déterminer leur pertinence en lien avec la question de recherche. Comme beaucoup d'études se sont interrogées sur la chronicité, mais pas spécifiquement sur l'espoir, plusieurs d'entre elles ont pu être mises de côté à la suite de la lecture du titre de l'article. Une deuxième sélection d'articles a été effectuée à la suite de la lecture des résumés. Ceci a permis de définir les études les plus pertinentes pour cette revue de littérature étoffée. Les études retenues devaient s'intéresser à l'expérience de l'espoir des personnes souffrant de maladie chronique et aux interventions infirmières en lien avec cette expérience. L'espoir étant cependant un concept récemment mis en lien avec la maladie chronique, beaucoup de recherches se sont attelées à le définir mais peu se sont intéressées aux interventions qui tendent à le maintenir ou à l'améliorer. De cette constatation découle l'intérêt pour les attributs de l'espoir, mentionnés par Benzein et Saveman (1998) dans leur analyse conceptuelle. Ainsi les attributs de l'espoir apparaissent dans les critères d'inclusion définis dans la méthodologie. Pour ce travail, dans un premier temps, il a été question de parler spécifiquement de l'expérience de l'espoir des personnes âgées, raison pour laquelle parmi les stratégies de recherches, une limite d'âge a été placée. Cependant au cours de la réalisation de ce travail de *Bachelor*, la problématique s'est élargie incluant ainsi les personnes adultes et âgées.

### 3.2.6. Démarche d'extraction des données et d'analyse critique

Les grilles de lecture critique d'article de Bassal et Nadot (2011a, 2011b) ont été utilisées dans le but d'analyser avec rigueur les différentes recherches retenues dans ce travail (annexe 3). Après lecture de chacun des articles, une telle grille a été complétée, permettant l'analyse des aspects suivants : le titre, le résumé, l'introduction, la méthodologie, les résultats, la discussion et les questions générales comprenant la présentation et l'évaluation globale de l'article. Les différents points abordés par ces grilles ont été évalués soit comme étant complets, incomplets ou encore peu clairs. Une argumentation explicitant l'évaluation a été fournie en se basant sur les connaissances méthodologiques et scientifiques données durant la formation. Ces grilles ont également permis l'extraction des données synthétisées dans le chapitre « Résultats » de cette revue de littérature. Aux grilles originales de

Bassal et Nadot (2011a, 2011b), deux colonnes ont été ajoutées : une pour synthétiser les résumés des articles et une autre permettant de faire ressortir directement les différents liens et interventions liés aux attributs de l'espoir. Ces deux colonnes ont facilité l'extraction et la synthèse des données. Le contenu d'origine des grilles n'a pas été modifié et se retrouve dans celles qui ont été complétées.

### 3.2.7. Démarche de synthèse narrative

Après lecture et analyse des différents articles, des similitudes sont apparues parmi les interventions liées à l'espoir et ont permis la catégorisation des résultats. Ces catégories correspondent aux différents concepts développés dans le cadre de référence de ce travail. Ces données sont présentées dans le chapitre « Résultats » tel que mentionnées par leurs auteurs et formulées sous forme de synthèse narrative. Les résultats obtenus à travers l'analyse critique ont été regroupés et synthétisés dans ce chapitre. Les résultats des divers articles répondant à la question de recherche ont été interprétés, discutés et mis en lien avec le cadre conceptuel défini pour cette revue. Ils se retrouvent dans le chapitre « Discussion », qui développe également des recommandations pour de futures recherches et pour la pratique infirmière.

## 4. Résultats

Un total de 15 articles scientifiques a été retenu et analysé avec les grilles de Bassal et Nadot (2011a, 2011b). Suite à cette analyse, une lecture minutieuse a été effectuée afin de catégoriser les résultats obtenus. Tout d'abord, ce chapitre présente les critères méthodologiques des 15 articles de recherches retenues pour cette revue de littérature étoffée. En deuxième lieu, les différentes thématiques relevées à partir de la mise en évidence des interventions infirmières favorisant le maintien de l'espoir chez les patients atteints de maladie chronique sont catégorisées et développées.

### 4.1. Critères méthodologiques

Initialement 26 articles ont été sélectionnés après lecture du titre et du résumé. Onze articles ont été exclus ne faisant pas référence à des interventions infirmières ou parce qu'ils ne correspondaient pas aux autres critères d'inclusion (annexe 2). Les 13 articles retenus en premier lieu ont été rédigés entre 2001 et 2012. Un des critères d'exclusion étant l'année de publication, des recherches datant de plus de dix ans ont été exclues. Par la suite, ce critère a été élargi et d'autres articles ont été pris en considération. Ainsi deux recherches datant de 1986 et 1996 ont été incluses dans la présente revue, car elles apportent un éclairage important vis-à-vis de la question de recherche en matière d'interventions infirmières.

Les articles sélectionnés proviennent de différents pays, le lieu de recherche ne figurant pas comme un critère d'exclusion: Norvège (n=2), Suède (n=1), Danemark (n=1), Canada (n=2), États-Unis (n=4), Nouvelle-Zélande (n=1), Australie (n=2), Turquie (n=1) et Chine (n=1). La langue de rédaction de ces articles est l'anglais.

La quasi-totalité des recherches sélectionnées a été réalisée dans un contexte extrahospitalier, le centre d'intérêt de ce travail étant l'adaptation des malades chroniques dans leur vie quotidienne. Dans un des articles sélectionnés, une comparaison est faite entre le contexte hospitalier et extrahospitalier.

En ce qui concerne les devis de recherche, la plupart des articles sont de type qualitatif (n=11). Les chercheurs ont effectué des entretiens avec des interviews semi-structurées en face à face ou des entretiens téléphoniques en utilisant des

questions ouvertes et en enregistrant les réponses qui ont été ensuite retranscrites et catégorisées. Trois recherches sont de type quantitatif et une recherche comporte un devis mixte. Sur toutes les recherches retenues trois sont des revues de littérature dont deux d'approche qualitative et une quantitative.

**Table 1** : Synthèse des études incluses

<b>Auteur (année) et pays</b>	<b>Devis de recherche</b>	<b>Caractéristiques de l'échantillon</b>
Frich Holm (2003), Danemark	Revue de littérature avec des recherches quantitatives, Random Control Trial (RCT)	16 articles retenus
Bakan et Akyol (2007), Turquie	Étude quantitative, RCT	43 patients subdivisés en 2 groupes
Høybråten Sigstad et al. (2005), Norvège	Étude quantitative	7 participants de 57 à 81 ans souffrant de BPCO, 5 hommes et 2 femmes
Yu et al. (2012), Chine	Revue de littérature, devis qualitatif	14 études retenues d'approche qualitative
Duggleby et al. (2012), Canada	Revue de littérature : métasynthèse de recherches qualitatives	20 recherches qualitatives avec les critères d'inclusion suivants: tout sexe confondu, âgé de plus de 60 ans, personne ayant une maladie chronique
Rideout et Montemuro (1985), Canada	Étude qualitative : enquête analytique descriptive	23 patients adultes (30 à 80 ans) atteints d'insuffisance cardiaque chronique
Lowe et McBride-Henry (2012), Nouvelle-Zélande	Étude qualitative, descriptive exploratoire	3 femmes âgées atteintes de différentes maladies chroniques et vivants seuls
Sells et al. (2009), USA	Étude qualitative, étude longitudinale	33 participants avec une moyenne d'âge de 50,5 ans avec de multiples maladies chroniques dont 57,6% avec un diagnostic psychiatrique, principalement la dépression
Halding et Heggdal (2012), Norvège	Étude qualitative, phénoménologique interprétative	13 hommes et 5 femmes de 52 à 81 ans, malades depuis 6 mois à 10 ans
Susa Rush (1996), USA	Étude qualitative, enquête phénoménologique	3 hommes et 14 femmes qui ont entre 21 et 75 ans atteints de pathologies chroniques diverses depuis 5 à 48 ans
Milne et al. (2009), Australie	Étude qualitative : phénoménologique interprétative	7 participants de 57 à 81 ans souffrant de BPCO, dont 5 hommes et 2 femmes
Alsaker et Josephsson (2003), USA	Étude qualitative	5 personnes, entre 55-84 ans, atteintes de rhumatismes de plusieurs articulations et vivant à la maison
McCabe et O'Connor (2012), Australie	Étude qualitative	17 personnes atteintes de maladies neurologiques et 13 proches aidants
Reinke et al. (2010), USA	Étude qualitative	55 patients, 36 membres de la famille, 31 médecins, 22 infirmières
Silverman et al. (2009), USA	Étude mixte	132 participants de 65 ans ou plus, suivis au cours de la période de 2001 à 2004

Le grand nombre d'articles qualitatifs s'explique par la thématique choisie. En effet, le sujet de l'expérience de l'espoir chez les malades chroniques et des interventions infirmières qui y sont liées se prête particulièrement à ce type d'approche. L'approche qualitative a comme but d'explorer, de découvrir ou encore de comprendre des phénomènes, notamment la signification de l'expérience (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007). Dans certaines recherches quantitatives, des échelles évaluant l'espoir ou la qualité de vie ont été utilisées et ont permis la synthèse des résultats dans les recherches.

Sur les 15 articles synthétisés, plusieurs traitent des maladies coronariennes et cardiaques (n=5), des maladies inflammatoires des articulations (n=4) et des maladies pulmonaires (n=4). Les autres types d'affections chroniques présentes dans cette revue sont les maladies neurologiques (n=1), le diabète (n=2), le cancer (n=1) et les maladies immunodéficientes (n=1). Certains articles traitent de plusieurs pathologies à la fois et d'autres n'explicitent pas le type de maladie chronique dont sont atteints les participants. La grande majorité des articles est centrée sur la condition des personnes âgées (n= 11). Malgré que le contexte des soins palliatifs soit un critère d'exclusion, un article traitant de cette thématique a été retenu. Cet article démontrait l'importance de la relation soignant-soigné face au maintien et à l'amélioration de l'espoir, raison pour laquelle il a été sélectionné. Pour les aspects éthiques, toutes les recherches n'ont pas fait l'objet de l'approbation d'un comité éthique, mais la confidentialité ainsi que l'anonymat ont été assurés.

#### 4.2. Catégorisation des résultats

Après lecture et synthèse des différents articles, différentes thématiques ont pu être identifiées à partir des grilles d'analyse. Elles ont été catégorisées à partir des interventions infirmières. La plupart des interventions proposées ont pour but d'améliorer ou de maintenir l'espoir et se retrouvent à plusieurs reprises dans les divers articles retenus. Certains articles apportent des interventions alors que d'autres offrent une argumentation à celles-ci.

Voici les quatre catégories principales et leurs sous-chapitres :

<b>Orientation vers le futur</b>	<b>Résilience</b>	<b>Empowerment</b>	<b>Liens sociaux</b>
Transcendance	Stratégies d'adaptation	Participation	Famille, amis
Regarder au-delà des limitations	Donner du sens	Compétences pratiques	Professionnels
Optimisme		Estime de soi	Spiritualité
Fixer des objectifs réalistes et réalisables		Conscience critique	

#### 4.2.1. Orientation vers le futur

- Transcendance

La notion de transcendance apparaît dans la métasynthèse de Duggleby et al. (2012). Le but de cette étude était de rechercher et d'explorer l'expérience de l'espoir chez les personnes âgées souffrant de maladies chroniques en effectuant une synthèse de 20 recherches qualitatives. Les résultats des 20 recherches retenues par les auteurs ont été organisés selon le système de classification de Sandolwski et Barroso. Il ressort de ces résultats l'importance d'évaluer l'espoir des personnes âgées en tenant compte des processus de transcendance. En effet, selon ces chercheurs, chaque personne vit dans un contexte donné qui comprend l'environnement physique et psychosocial, l'incertitude, la perte et la souffrance. Lors de difficultés dans la vie de tous les jours, tout un chacun essaie de regagner de l'espoir. Pour ce faire, deux processus entrent en jeu : celui de la transcendance et celui de la réévaluation positive qui sont étroitement liés et s'influencent mutuellement. Par exemple, une réévaluation de l'espoir entraîne une modification dans le processus de transcendance qui à son tour influence l'évaluation de l'espoir. Cette nouvelle structure peut être fondée sur un espoir de paix et de confort plutôt que sur l'espoir d'une guérison.

- Regarder au-delà des limites

La revue analytique descriptive de Rideout et Montemuro (1985) examine la relation entre les facteurs psychosociaux (espoir et moral), le statut physiologique et le niveau d'activité chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Les auteurs ont sélectionné un échantillon de 23 patients adultes (âgés de 30 à 80 ans) atteints d'insuffisance cardiaque chronique et ont utilisé plusieurs instruments pour récolter leurs données tel que l'échelle de Beck (pour évaluer l'espoir), l'échelle de Lee pour évaluer la gravité de l'insuffisance cardiaque et l'échelle du moral du Centre de gériatrie de Philadelphie (*The Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale*) pour évaluer le moral des participants. Ces auteurs ont démontré qu'aider le patient à diriger ses pensées au-delà de son état actuel vers l'avenir améliore l'espoir et sa participation active. Cette proposition est soutenue par Yu, Lee, Kwong, Thompson et Woo (2007). Ces auteurs ont réalisé une revue qualitative de littérature s'appuyant sur 14 études concernant la vie des personnes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque chronique en regard à la trajectoire évolutive incertaine de leur maladie. La perception de la maladie et les stratégies d'adaptation ont été analysées en se basant sur le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (1984). Les résultats montrent que l'insuffisance cardiaque amène à des conditions de faiblesse et de détresse, compromettant la qualité de vie. Garder le contrôle sur sa vie à travers l'autosoin s'est révélé comme étant la meilleure stratégie d'adaptation. Le support social a été identifié comme une ressource importante tant pour diminuer les émotions négatives que pour renforcer la capacité d'autosoin. Ces chercheurs mentionnent dans leur revue de littérature une étude qui distingue deux types de personnalités : les personnes emprisonnées dans la maladie et celles qui sont libres malgré la maladie. Le regard porté sur la maladie diffère ainsi d'un groupe à l'autre. Celui qui est libre porte son attention au-delà des limitations corporelles qu'il perçoit comme de simples conditions de vie. Il réussit à s'adapter, maintient sa confiance en lui et dans les autres et envisage la possibilité de la mort. Celui qui est emprisonné dans la maladie ne regarde que son handicap ce qui l'empêche de voir ses capacités et ses ressources, le laissant avec un sentiment de faiblesse et de limites. Il est rempli de peur et d'incertitude face à l'avenir et à la mort, ce qui l'empêche de garder le contrôle sur sa maladie.

- Optimisme

Plusieurs études ont démontré qu'avoir une attitude positive est un facteur important dans l'adaptation à la maladie. Dans une recherche conduite par Silverman, Nutini, Musa, Schoenberg et Albert (2009), qui utilisent une approche mixte, ces auteurs ont interviewé une population de 132 participants de 65 ans ou plus pendant une période allant de 2001 à 2004. Le but de l'étude était de connaître ce qui influence l'expérience de la maladie chronique, telle que l'arthrose de la hanche ou du genou et la cardiopathie ischémique, ainsi que la façon dont elle est exprimée. Les auteurs se sont intéressés aux différentes réactions face à la maladie chronique et offrent une comparaison entre les participants plus optimistes et ceux qui le sont moins. Ils ont pu établir que plus une personne adopte une attitude positive, mieux elle s'adapte et accepte sa maladie. Inversement, les participants répondant négativement souffraient davantage de perte d'identité, de limitations physiques et d'autres symptômes psychologiques par exemple la dépression. Une recherche descriptive exploratoire menée par Lowe et McBride-Henry (2012) aborde l'optimisme comme un élément permettant à la personne de donner du sens à sa vie et ainsi de mieux s'adapter et de favoriser sa qualité de vie tout en préservant son indépendance. Les chercheurs avaient pour but d'identifier les facteurs que trois femmes âgées souffrant de maladie chronique qualifiaient comment étant des clés au maintien et à l'amélioration de leur qualité de vie. Les données ont été recueillies au travers d'interviews semi-structurées se déroulant au domicile des participantes et ont été analysées et regroupées par thématiques. Ces femmes ont réussi à s'adapter aux différentes pertes liées à la maladie grâce à des ressources internes constituées tout au long de leur vie et qui leur ont permis de créer du sens et de favoriser leur qualité de vie. L'attachement et le sentiment d'appartenance à une communauté ainsi qu'une attitude positive seraient leurs principales ressources. Cette constatation est soutenue par Høybråten Sigstad, Stray-Pedersen et Frøland (2005) qui, dans leur étude menée auprès de 55 adultes atteints d'immunodéficience, avaient pour but d'étudier comment ces adultes géraient leur maladie et d'identifier les facteurs propices à l'adaptation, à la qualité de vie et à l'espoir. Les auteurs ont questionné cette population sur leur passé, leur situation actuelle et leurs pensées concernant leurs plans d'avenir. Des questions relatives à leur pathologie (durée, traitement, fréquence des infections) leurs étaient aussi posées. Dans leurs résultats, les

auteurs mentionnent l'influence de l'optimisme sur l'adaptation, la qualité de vie ainsi que sur l'espoir. Afin d'avoir une bonne qualité de vie et de faire face à la maladie, les compétences personnelles, le réseau social ainsi que les conditions de vie sont importants. Les auteurs ont également trouvé une corrélation positive entre être optimiste et la qualité de vie dans le présent. Ceci rejoint ce qui est dit par Duggleby et al. (2012) qui relèvent que voir le futur de manière positive est considéré comme l'essence même de l'espoir du fait que le regard est porté sur les possibilités d'un avenir meilleur. Dans une étude phénoménologique interprétative s'intéressant à l'adaptation des personnes atteintes de maladie neurologique ainsi qu'à leurs proches aidants, McCabe et O'Connor (2012) ont constaté que les personnes présentant une plus grande résilience étaient davantage optimistes que les autres et que cette attitude était une stratégie d'adaptation leur permettant de faire face à la maladie. En effet, en analysant la raison pour laquelle certaines personnes sont plus résilientes que d'autres, avec comme priorité le type d'activité qu'elles avaient, les stratégies d'adaptation utilisées afin de subvenir aux pressions financières et le niveau d'aide demandé, les auteurs ont découvert que le support social est mentionné comme la meilleure stratégie d'adaptation et comme un élément améliorant la qualité de vie, que ce soit parmi les individus les plus résilients ou les moins résilients. Ainsi les personnes présentant une plus grande résilience profitent d'être avec leurs proches pour jouir de la vie, ce qui les encourage à garder un regard positif sur leur vie au contraire des moins résilients qui utilisent cette ressource afin de faire face aux besoins liés à la maladie. En complément, Milne, Moyle et Cooke (2009) mentionnent que le désir de vivre pleinement et de continuer à fonctionner comme avant la maladie favorise l'épanouissement et le bonheur à travers les petites réalisations de tous les jours.

- Fixer des objectifs réalistes et réalisables

Comme mentionné dans la revue de littérature de Yu et al. (2007), l'expérience de la maladie peut être décrite comme un processus comportant les différentes phases suivantes: perturbation, incohérence et réconciliation. L'une des caractéristiques de la phase de réconciliation est le fait de se fixer des objectifs. Rideout et Montemuro (1985) proposent différentes interventions infirmières qui ont pour but d'améliorer

l'espoir et la participation active. Le fait d'aider le patient à se fixer des objectifs réalistes est compris parmi celles-ci. Reinke, Shannon, Engelberg, Young et Randall Curtis (2010) avaient comme objectif de recherche d'examiner comment les infirmières soutiennent l'espoir du patient et de sa famille dans la période qui suit un mauvais pronostic. L'échantillon de cette étude quantitative comprenait des patients (n=55), des membres de la famille (n=36), des médecins (n=31) et des infirmières (n=22). Cette recherche s'est centrée sur l'expérience des infirmières. L'importance d'établir des objectifs réalistes et réalisables avec le patient, ce qui correspond au fait de le soutenir dans son expérience de l'espoir, ressort dans cette étude. Pour ce faire, une relation de confiance est primordiale, car elle permet au professionnel de discuter avec le patient et sa famille des différents espoirs qu'ils nourrissent. Savoir ce que le patient espère et discuter de sa qualité de vie, notamment de la gestion de la douleur, de la dyspnée et d'autres symptômes, permet à l'infirmière d'aider le patient à se fixer des objectifs pour vivre chaque jour comme il le souhaite. Cette collaboration patient-professionnel lors de la planification des objectifs de santé est également relevée par Yu et al. (2007). Elle permet de promouvoir l'acceptation et l'adaptation à la maladie en donnant le pouvoir au patient quant à la gestion de sa maladie. Forbes explique que la tâche principale d'une personne atteinte de maladie chronique est de faire la paix avec la situation actuelle en lâchant ses vieux espoirs qui ne sont plus réalisables et en embrassant de nouveaux espoirs et de nouvelles manières d'être sur terre (1999, cité par Milne et al., 2009). Cette conclusion correspond aux résultats de Milne et al. (2009) qui ont constaté que durant la maladie chronique les personnes transforment leurs espoirs en objectifs à court terme, tel qu'une promenade dans le parc, jouer avec leurs petits-enfants ou encore faire des achats.

#### 4.2.2. Résilience

- Stratégies d'adaptation

Lors de la catégorisation des résultats des différents articles de recherches sélectionnées, différentes stratégies d'adaptation qu'un être humain développe grâce à ses ressources internes et externes lorsqu'il est atteint de maladie chronique sont

ressorties. Selon Lowe et McBride-Henry (2012), il est important pour les professionnels de la santé d'identifier les stratégies d'adaptation développées ultérieurement et de favoriser leur utilisation par les patients dans les situations difficiles. Ainsi, les trois femmes interviewées par ces chercheurs ont fait part de la nécessité d'adapter leur style de vie à leurs capacités et à leur état de santé actuel afin de garder la plus grande indépendance possible. Pour ce faire, elles expliquent s'être basées sur d'anciennes expériences difficiles afin d'affronter les défis actuels. Sells et al. (2009) appuient également l'importance de favoriser les aspects de résilience. Le but de leur étude longitudinale était de décrire l'expérience de la maladie chronique, les efforts d'adaptation ainsi que le rôle joué par la famille et les amis des personnes atteintes de maladie chronique. Les résultats de cette étude ont démontré qu'il y a des similitudes entre les expériences, les pertes et l'adaptation liées aux multiples maladies chroniques. Le support social est un élément primordial à l'adaptation et décrit non seulement l'aide et le soutien apportés par les proches, mais également ceux offerts par les malades. Les auteurs ajoutent que les stratégies utilisées par les personnes afin de faire face font référence à des aspects de leur vie passée, à la spiritualité, à la recherche du retour à leurs anciennes capacités physiques ou à la volonté de faire les choses différemment.

Ces résultats sont appuyés par Alsaker et Josephsson (2003) qui mentionnent que les activités ayant une forte signification dans le passé « servent de fondement aux choix et aux adaptations faites dans les activités qu'ils continuent à effectuer » (2003, traduction libre, p.170). Les auteurs montrent que les limitations physiques peuvent entraîner des modifications dans les routines impliquant des changements dans la perception du rôle et de l'identité de la personne. Les activités qu'une personne restreinte dans ses mouvements continue à effectuer reflètent différents aspects de son existence passée et de sa perception du futur. Elles contribuent à donner du sens à sa vie dans le présent. Ainsi, selon Duggleby et al. (2012), des stratégies telles que l'ajustement aux transitions et pertes, la révision de vie et la thérapie de réminiscence peuvent aider les personnes âgées souffrant de maladie chronique à trouver de l'espoir. Pour Milne et al. (2009), il faut aider les patients à faire la paix avec leur situation en abandonnant leurs anciens espoirs qui ne sont plus réalistes et en les encourageant à adopter de nouveaux espoirs et de nouvelles manières de continuer à se construire. Ces auteurs ajoutent qu'il faut maximiser les ressources des patients. McCabe et O'Connor (2012) ont constaté que les personnes présentant

une plus grande résilience adoptaient une attitude positive et faisaient face à la maladie à l'aide de stratégies d'adaptation spécifiques. Les moins résilients utilisaient des stratégies d'adaptation centrées sur la maladie, par exemple, la prise de médicaments ou encore en demandant une aide extérieure qui endosse un rôle d'assistant subvenant à leurs besoins. C'est pourquoi McCabe et O'Connor (2012) encouragent les professionnels de la santé à informer leurs patients et leurs proches aidants sur comment ils peuvent s'entraider plutôt que de proposer directement une aide. Selon ces auteurs, ce processus favorise la résilience. Finalement, selon Yu et al. (2007), la meilleure stratégie d'adaptation est de garder le contrôle sur sa vie, ceci correspond à de l'autosoin. Si les ressources tant mentales que physiques sont épuisées par les stratégies d'autosoin, la personne sombre dans des stratégies négatives d'adaptation axées sur les émotions, telles que le déni et le retrait. La seule stratégie positive axée sur les émotions est l'acceptation, plus fréquente chez les personnes âgées de plus de 70 ans. Elle est l'unique méthode qui aide à reconnaître la réalité et à se préparer psychologiquement aux conséquences néfastes de la maladie (Yu et al. 2007).

- Donner du sens

Un autre aspect de la résilience pour l'humain est celui de donner du sens à ce qu'il vit. Afin d'aider les personnes atteintes de maladie chronique dans ce processus, Lowe et McBride-Henry, (2012) mettent en avant l'importance de prendre le temps d'écouter l'histoire des patients. Pouvoir s'exprimer aide le patient à trouver du sens à sa situation de vie. Les auteurs mentionnent également l'adaptation et le fait de garder le contrôle sur sa vie comme élément crucial à la création du sens et au maintien de la qualité de vie. Le support social est également primordial. « La recherche du sens est enracinée dans un désir de relation, de se sentir utile, important et aimé» (Moore, 1997, traduction libre, cité par Lowe, 2012, p.24). D'autres auteurs comme Sells et al. (2012) ajoutent que donner un sens à sa maladie est également un moyen utilisé par les personnes atteintes de pathologies chroniques afin de faire face à la maladie, notamment en recevant et en donnant aux autres. De même, informer les patients sur leur maladie et sa trajectoire puis

analyser la perception de la maladie avec le patient, lui permet de donner du sens à ce qu'il vit et lui permet une meilleure adaptation (Yu et al., 2007). Enfin, dans son enquête phénoménologique Susa Rush (1996) met en avant que les personnes atteintes de maladie chronique ont besoin de donner un sens à ce qui leur arrive et recherchent constamment du support.

#### 4.2.3. Empowerment

Dans ce chapitre, les résultats de l'analyse et de la synthèse des articles sélectionnés sont classés selon les quatre composants du concept d'*empowerment* : la participation, les compétences pratiques, l'estime de soi et la conscience critique.

- Participation

Plusieurs articles ont relevé l'importance de favoriser l'indépendance du patient afin qu'il puisse prendre une part active à la gestion de sa maladie. Rideout et Montemuro (1985), soulignent en particulier l'importance d'encourager le patient dans la prise de décisions liées à son état de santé afin d'améliorer l'espoir. Pour ces auteurs, il est important que les infirmières transmettent de la force de vivre à leurs patients. D'autres articles ont également relevé que le concept d'*empowerment* est essentiel. En effet, il permet de donner du pouvoir au malade pour qu'il puisse se prendre en charge et donc renforcer son espoir en l'avenir. Dans leur recherche auprès de patients souffrant de BPCO, Halding et Heggdal (2012) ressortent que l'autogestion et la prévention de la progression de la maladie motivent le malade à renforcer son espoir pour l'avenir et contribuent ainsi à améliorer sa transition dans la vie quotidienne. De même Yu et al. (2007) démontrent que donner du pouvoir au patient quant à la gestion de sa maladie est un moyen de promouvoir l'acceptation ainsi que l'adaptation à cette dernière.

En outre, plusieurs études font ressortir l'importance de favoriser la participation aux activités extérieures. Selon Sells et al. (2009), une des stratégies utilisées par le patient afin de faire face à la situation est celle de chercher à retrouver ses anciennes capacités physiques et de s'impliquer à la réalisation d'activités. Cet

aspect rejoint ce qui est décrit dans l'article d'Alsaker et Josephsson (2003) qui mentionnent l'importance de connaître l'histoire de vie du patient afin de définir avec lui quelles sont les activités qui lui sont chères. L'étude de Halding et Heggdal (2012) témoigne de l'importance d'un programme de réhabilitation afin de permettre aux malades de se sentir compétents et motivés à effectuer différentes tâches et de pouvoir réapprendre à effectuer d'anciennes activités.

- Compétences pratiques

En ce qui concerne les compétences du patient, deux articles expliquent de manière directe l'importance de maximiser les ressources du malade. Il s'agit de l'étude rédigée par Milne et al. (2009) et de celle de Halding et Heggdal (2012). Cette dernière étude explique l'utilité de renforcer les ressources personnelles du patient afin de réaliser une transition saine après une réhabilitation pulmonaire dans le milieu de vie habituel des personnes. Le soutien des compétences du patient est mis en lien, entre autres, avec la mise à disposition de matériels divers. Lowe et McBride-Henry (2012) expliquent que la mise en place d'un équipement adapté au patient favorise le maintien à domicile. Cet aspect ressort aussi dans l'article de Frich Holm (2003) qui explicite l'importance des matériels ergonomiques surtout chez les patients atteints de maladie inflammatoire aux articulations. D'autres articles proposent comme intervention, par exemple, l'installation de *hotlines* afin de permettre une libre expression au patient, pour qu'il puisse partager son expérience avec d'autres (Bakan & Akyol, 2007).

- Estime de soi

L'estime de soi est un facteur important pour la réalisation de l'*empowerment*. Selon Halding et Heggdal (2012), il est important de soutenir la confiance en soi des malades. En outre dans l'article de Yu et al. (2007), aider le patient à faire face à l'impuissance et au désarroi permet à la personne de s'adapter à la maladie. Dans l'article de Høybråten Sigstad et al. (2005), l'importance des conditions de vie de la personne est mentionnée comme variante à une bonne adaptation à la maladie.

- Conscience critique

La recherche menée par Frich Holm (2003) démontre explicitement l'importance de l'enseignement aux patients diabétiques ou souffrant d'arthrite rhumatoïde. Chez ces deux types de patients, le niveau de satisfaction mesuré était augmenté. De plus les interventions éducatives et comportementales apportaient des améliorations dans la santé et dans la sphère psychosociale des personnes diabétiques. L'étude de Susa Rush (1996) propose comme intervention l'instauration d'*hotlines* dans le but de permettre au patient une meilleure information sur la maladie. Ceci les aide à avoir une meilleure compréhension de leur situation et contribue à intégrer la maladie chronique dans leur vie. L'importance de l'éducation des patients a également été démontrée dans l'article de Milne, Moyle et Cooke (2009). En effet, dans leur étude menée auprès de huit personnes qui a pour but de décrire le sens de l'espoir chez des patients atteints de BPCO, il ressort que l'éducation permet une meilleure confiance en ses capacités. Elle permet également aux patients d'être préparés à faire face aux différentes crises dans le futur. Ceci augmente de ce fait l'espoir d'une vie normale.

Grâce à la connaissance de leur pathologie, les personnes atteintes de maladie chronique peuvent mieux gérer leur maladie et ont la possibilité de retarder la survenue des complications, ce qui, selon Halding et Heggdal (2012), est étroitement lié à l'augmentation de l'espoir. Halding et Heggdal (2012) expliquent comment une prise de conscience de la situation amène le patient à être motivé à continuer de renforcer son espoir. A la fin de leur recherche, les auteurs ont effectivement constaté que les participants se sentaient plus compétents et motivés. Pour Yu et al. (2007), l'éducation au patient, qui comprend un enseignement des stratégies d'adaptation, un soutien à l'autosoin et l'encouragement à l'expression de l'expérience aide ce dernier dans son processus d'adaptation et lui permet un regard réaliste quant au futur.

#### 4.2.4. Liens sociaux

- Soutien apporté par la famille, les amis

Favoriser le soutien social est une intervention mise en avant par McCabe et O'Connor (2012) dans leur étude concernant l'adaptation des personnes atteintes de maladie neurologique. Høybråten Sigstad et al. (2005) soulignent l'importance du réseau social comme étant un facteur influençant l'adaptation, la qualité de vie et l'espoir chez les patients atteints d'immunodéficience.

Le fait de recevoir et de donner aide à trouver un sens à sa vie et à faire face à la maladie (Sells et al., 2009). De plus, les relations avec les autres contribuent à l'éveil de l'espoir (Duggleby et al., 2012). Dans ce sens, il est important d'identifier les besoins de contact du patient avec sa famille et ses amis afin de les inclure dans l'évaluation et la mise en place d'un projet de soin (Lowe et McBride-Henry, 2012). Pour McCabe et O'Connor (2012) le lien social est aussi une source de distraction afin de profiter de la vie.

- Soutien des professionnels de la santé

Les patients atteints de maladie chronique éprouvent souvent le besoin de partager leur expérience avec d'autres personnes souffrant également de telles pathologies (Susa Rush, 1996). Ce partage aide à la réconciliation avec soi-même et à l'acceptation de la maladie ainsi qu'au développement d'un regard réaliste quant au futur (Yu et al., 2007). De même, les *hotlines* de soutien, l'échange de courriers électroniques ou encore les plateformes de *chats* permettent aux patients de parler de leur expérience avec d'autres malades ainsi qu'avec des professionnels. Ceci les aide à mieux comprendre leur maladie, à obtenir de l'information et à se sentir moins isolés en n'ayant pas le sentiment d'être un poids pour leur entourage (Susa Rush, 1996). Parallèlement, le fait d'être en contact avec des professionnels de la santé aide les personnes atteintes de maladies chroniques à faire face à leur situation et à maintenir leur espoir. De plus, aider les patients à avoir confiance en eux et en leurs ressources personnelles maintient également leur espoir (Halding et Heggdal, 2012). Pour accompagner les personnes atteintes de pathologies

chroniques dans le maintien de leur sentiment d'espoir, il est également important de les reconnaître comme des experts de leur propre vie et de les aider à planifier leurs objectifs de santé tout en facilitant leur participation dans les prises de décision (Yu et al., 2007). Les patients ressentent aussi le besoin d'être dans une relation de confiance et de pouvoir bénéficier de recommandations, de conseils sur leur santé et d'être soutenus dans leur prise en charge (Frich Holm, 2010). Une intervention infirmière démontrée comme efficace lors d'une enquête menée auprès de 17 personnes est la mise en place de *hotlines* spécifiques aux différentes pathologies. Ceci permet aux patients d'obtenir des informations (Susa Rush, 1996). Pour finir, les bonnes relations avec les professionnels ont un effet positif sur l'espoir, car elles augmenteraient le sentiment de sécurité et de protection chez les patients (Milne et al., 2009).

- Spiritualité

La spiritualité est un élément essentiel à prendre en compte dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques. Selon Sells et al. (2009), favoriser la spiritualité est une des stratégies utilisées pour faire face à la maladie chronique. En effet, selon Duggleby et al. (2012) et Milne et al. (2009), le soutien spirituel aide les personnes à trouver de l'espoir. Une autre étude appuie le fait que les croyances religieuses ont un effet positif sur l'espoir (Silverman et al., 2009). Ces auteurs ont investigué, à l'aide de questions ouvertes, les différents types de réactions chez des malades face à leur situation de chronicité. Pour une partie de la population, les croyances religieuses sont un facteur qui permet une bonne adaptation à la maladie chronique. Ainsi une partie des malades avait confiance en Dieu qui serait, selon eux, capable de les guérir. D'autres pensaient plutôt que le projet de Dieu les concernant était d'accepter leur situation et avaient confiance en ce projet. Toujours dans cette étude, certains participants ont démontré une forme de fatalisme en pensant que la maladie était inévitable et que « ce qui doit arriver arrivera ».

## 5. Discussion

Ce chapitre présente l'analyse des résultats et les interprète en relation avec les diverses connaissances et concepts choisis pour l'élaboration de ce travail de *Bachelor*. Une critique du travail comportant l'identification et l'énoncé de ses limites, une synthèse des apprentissages réalisés ainsi que des recommandations pour la recherche et la pratique professionnelle permettant de répondre à la question de recherche ont été formulées.

### 5.1 Analyse

Dans les 15 articles retenus pour réaliser cette revue de littérature étoffée, diverses interventions tendant à maintenir ou à améliorer l'espoir ont été identifiées. Les différentes sous-catégories présentées dans le chapitre « Résultats » correspondent aux attributs de l'espoir mentionnés par Benzein et Saveman (1998). L'orientation vers le futur implique l'optimisme, le réalisme et l'établissement d'objectifs. L'*empowerment* inclut la participation à des activités et l'intentionnalité. Ces attributs ont des conséquences directes sur la qualité de vie du malade, sa santé, sa capacité à faire face, le renouvellement de ses stratégies d'adaptation ainsi que son sentiment de paix, dans le but de vivre sereinement (Benzein et Saveman, 1998).

#### 5.1.1. Orientation vers le futur

L'orientation vers le futur se définit comme le fait de s'orienter vers le devenir, vers ce que seront les événements futurs (Centre national des ressources textuelles et lexicales, 2012). Un lien avec l'optimisme peut être fait, car une personne optimiste « a l'impression, dans une circonstance particulière, que les choses vont tourner favorablement » (Le Nouveau Petit Robert, 2012). La perspective d'un futur est ainsi présente dans le concept de l'optimisme. L'optimisme permet à la personne d'améliorer sa qualité de vie, d'augmenter sa capacité d'adaptation et de donner du sens à sa vie (Lowe et McBride-Henry, 2012). Afin de favoriser ce regard positif vers

le futur, les professionnels de la santé peuvent aider le patient à voir au-delà des limitations de leur état actuel et à envisager un avenir meilleur (Rideout et Montemuro, 1985). Collaborer et aider le patient à se fixer des objectifs réalistes en favorisant plutôt ceux à court terme tend à soutenir l'expérience de l'espoir (Yu et al., 2007 ; Milne et al., 2009). De plus, discuter avec le patient de ses espoirs et de sa qualité de vie lui permet de fixer des objectifs réalisables et promeut l'acceptation et l'adaptation à sa maladie en lui offrant la possibilité de garder le pouvoir quant à la gestion de sa situation (Reinke et al., 2010 ; Yu et al., 2007).

### 5.1.2. Empowerment

L'*empowerment* est considéré comme un concept complémentaire à la résilience, « il concerne la façon dont le sujet développe ses habilités, ce qui favorise notamment l'estime de soi et la confiance en soi » (Formarier et Jovic, 2009, p. 172).

Ce concept se réalise à travers un processus dont les interactions sociales garantissent une reconnaissance de l'individu. Encourager la participation à des activités extérieures augmente la capacité d'*empowerment* du patient (Sells et al., 2009). Dans ce but, il est proposé de renforcer les ressources du client et de mettre à sa disposition des moyens auxiliaires (Halting et Heggdal, 2012). La personne retrouve ses capacités à satisfaire ses besoins, à régler ses problèmes et à mobiliser ses ressources afin d'avoir le contrôle de sa propre vie. Les programmes de réhabilitation sont des méthodes efficaces qui permettent aux patients de se sentir compétents et renforcés (Halting et Heggdal, 2012). Dans un contexte d'éducation à la santé, en ce qui concerne cette revue de littérature, l'*empowerment* peut se définir comme « travailler avec » la population plutôt que « travailler sur ou pour » (Kerspern et Déchanez, 2014). En effet, le soignant, à travers le dialogue avec le patient, permet à l'individu d'être le principal acteur de sa vie. Par conséquent, être « *empowered* » signifie avoir le contrôle des actions et des décisions influant sur son état de santé ainsi que « prendre le risque d'agir, d'oser étaler ses compétences en public » (Ninacs, 2003). L'individu qui entreprend un processus d'*empowerment* va devoir faire face à des transformations sur plusieurs plans (psychologiques, cognitifs, économiques, etc.) qui vont lui permettre de passer de « l'apathie et du désespoir à l'action » (Ninacs, 2003, p.27). Pour ce faire, les infirmières sont amenées à accroître

l'indépendance de leur patient afin de les rendre actifs dans la gestion de leur maladie. Elles peuvent atteindre cet objectif par l'éducation au patient en leur offrant des informations quant à leur maladie, à sa trajectoire, à la qualité de vie ainsi que des stratégies afin d'y faire face (Yu et al., 2007). Les *hotlines* peuvent permettre également au patient de s'informer sur sa maladie (Susa Rush, 1996). De plus, soutenir la confiance en soi des malades accroît l'estime de soi et permet ainsi une meilleure adaptation (Halting et Heggdal, 2012 ; Yu et al., 2007).

En ce qui concerne l'aspect individuel, « l'*empowerment* s'enclenche lorsque la force qui projette l'individu vers le futur est plus forte que celle qui le retient dans le passé» (Ouellet, René, Durand, Dufour et Garon, 2000). Avantager la prise de pouvoir par le patient renforce son espoir quant à l'avenir, promeut l'acceptation et l'adaptation à la maladie et améliore la transition dans la vie quotidienne (Halting et Heggdal, 2012 ; Yu et al., 2007).

### 5.1.3. La résilience

La résilience est un processus complexe qui permet à l'individu de s'adapter à des situations adverses grâce à des ressources internes et externes (Formarier et Jovic, 2009). Elle inclut les stratégies d'adaptation ainsi que le fait de donner du sens aux événements stressants ou traumatisants. Les stratégies d'adaptation développées par les personnes sont reliées à des expériences du passé (Alsaker et Josephsson, 2003 ; Duggleby et al., 2012 ; Lowe et al., 2012). C'est pourquoi afin d'améliorer l'adaptation ainsi que l'espoir des patients, l'infirmière est amenée à identifier leurs stratégies d'adaptation et à favoriser leur utilisation (Lowe et al., 2012). Les stratégies telles que l'ajustement aux transitions et aux pertes, le passage en revue de sa vie et la thérapie de la réminiscence vont dans ce sens (Duggleby et al., 2012). Une autre intervention possible est d'informer les clients et leurs proches aidants sur comment s'entraider plutôt que de proposer une aide directe (McCabe et al., 2012). En effet, selon Cyrulnik (2005), la résilience est fondée sur des liens et sur le sens. L'appui de l'entourage encourage la personne dans son processus de résilience. Le support social, garder le contrôle sur sa vie, les différentes stratégies d'adaptation mises en place et les activités contribuent à aider le patient à donner du sens à sa vie, à augmenter ses capacités à faire face et à maintenir ainsi sa qualité de vie

(Lowe et al., 2012). Informer le patient quant à sa maladie, discuter avec lui de ce qu'il vit et principalement prendre du temps pour l'écouter sont des interventions qui lui permettent de donner du sens à sa vie (Lowe et al., 2012 ; Yu et al., 2012 ).

Malgré le fait que la résilience n'est pas mentionnée en tant qu'attribut de l'espoir, ce processus amène à une amélioration de la qualité de vie, à de nouvelles stratégies d'adaptation et apporte de la sérénité et de l'acceptation dans la vie du patient. Ces effets sont similaires à ceux engendrés par les divers attributs de l'espoir.

#### 5.1.4. Liens sociaux

Le fait d'avoir des liens sociaux, et donc d'être en relation avec les autres, est l'un des attributs essentiels de l'espoir (Benzein et Saveman, 1998). Cet attribut englobe les liens des personnes souffrant de maladie chronique avec la famille ainsi qu'avec les professionnels de la santé. Pour se construire, l'être humain a besoin de relations interpersonnelles. En outre, les liens sociaux ont un impact sur la santé de chaque personne. Le sujet du soutien social est ressorti dans la quasi-totalité des études analysées.

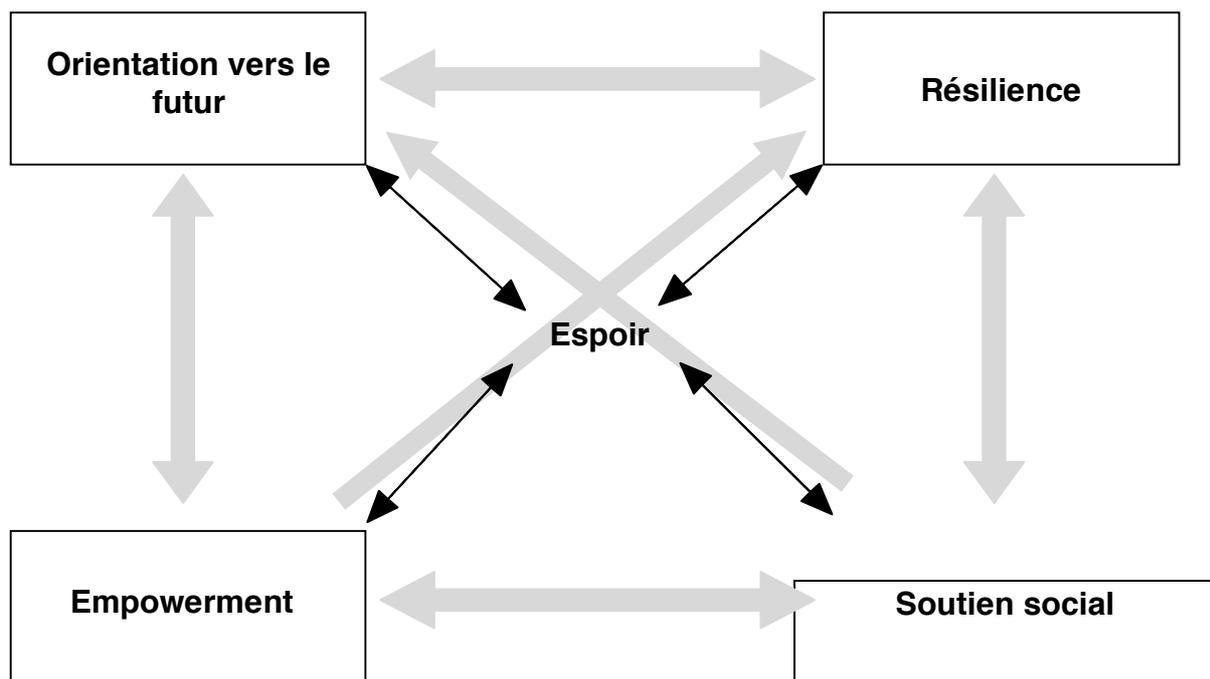
Le fait d'être en relation avec les autres favoriserait également l'adaptation et la qualité de vie (Benzein et Saveman, 1998). Ainsi de nombreuses études proposent des interventions afin de maintenir et de développer le réseau social des malades en identifiant, par exemple, les besoins de contact des clients avec leurs proches et en incluant la famille et les amis dans l'évaluation et la mise en place du projet de soins (Lowe et al, 2012). Encourager la personne malade à offrir son soutien à ces proches est aussi une stratégie pour donner du sens, et pour faire face à la maladie (Sells et al., 2009). Toujours selon Sells et al. (2009), il est important pour le malade de donner de l'aide et du soutien à ses proches et de ne pas seulement en recevoir. De même, afin de favoriser l'acceptation de la maladie et le développement d'un regard réaliste quant à son futur, différents chercheurs encouragent le partage des expériences avec des personnes souffrant de la même pathologie (Yu et al., 2007). Une relation de confiance entre soignant et soigné aide les patients à avoir confiance en eux et en leurs ressources personnelles, accroît leur sentiment de sécurité et de protection augmentant leur expérience de l'espoir (Halding et Heggdal, 2012 ; Milne et al., 2009). Pour ce faire, il est important de les reconnaître comme des experts de

leur propre vie, de leur offrir des recommandations et des conseils nécessaires quant à leur santé et de les aider à planifier leurs objectifs (Yu et al., 2007).

## 5.2. Mise en lien des résultats avec le cadre conceptuel

Les effets de l'espoir mentionnés par Benzein et Saveman (1998), qui sont la capacité à faire face, le renouvellement des stratégies d'adaptation, la paix, la qualité de vie et la santé physique, se retrouvent dans les différents sous-chapitres des résultats. Ils sont catégorisés selon quatre axes : l'orientation vers le futur, la résilience, l'*empowerment* et les liens sociaux.

Les différents articles sélectionnés et d'autres ouvrages ont permis de mettre en lien les divers concepts mentionnés ci-dessus. Ce schéma se base sur la synthèse et l'analyse des résultats de la revue de littérature et vise l'amélioration et le maintien de l'espoir.



- Liens entre les différents concepts et la résilience

Dans leur analyse de concept, Benzein et Saveman (1998) ont synthétisé les résultats de différents articles de recherche comme suit : l'espoir serait « un

précurseur de santé et de bien-être adoucissant le stress quotidien, se basant sur des stratégies d'adaptation effectives et habilitant l'auto-transcendance » (1998, traduction libre, p.322). Ainsi l'espoir influence l'adaptation de même que les stratégies d'adaptation promeuvent l'espoir. Pour Moos et Holahan, les trois critères suivants influencent la capacité d'adaptation : les ressources personnelles, les facteurs liés à la santé et le contexte social et physique (2007, cité par Larsen et Morof Lubik, 2009). Les ressources personnelles englobent les capacités intellectuelles et la confiance en soi abordées dans l'*empowerment*, ainsi que les expériences précédentes d'adaptation et l'optimisme. Les facteurs liés à la santé, qui décrivent la progression de la condition chronique ainsi que ses symptômes, peuvent être influencés par le processus d'*empowerment* dans le sens où l'éducation au patient permet l'anticipation de nouvelles crises (Milne et al., 2009). Le contexte social, caractérisé par les relations entre pairs, avec les membres de la famille et les soignants, accroît la capacité d'adaptation (Moos et Hohalan, 2007, cité par Larsen et Morof Lubik, 2009). Lowe et McBride-Henry (2012) encouragent l'écoute de la clientèle afin de les aider à donner du sens à leur vie. « La recherche du sens est enracinée dans un désir de relation, de se sentir utile, important et aimé » (Lowe et McBride-Henry, 2012, traduction libre, p.24). Les stratégies d'adaptation et la recherche de sens sont des composantes de la résilience. La résilience est un processus qui englobe plusieurs concepts tels que l'adaptation aux traumatismes et la reconstruction (Cyrulnik, 2005). McCabe et O'Connor (2012) ont constaté le lien entre la résilience, l'attitude positive et le support social. Avoir une attitude positive aide à s'engager d'avantage dans des activités sociales, qui permettent à leur tour d'avoir un regard positif sur la vie. Avoir une attitude positive peut être associée à de l'optimisme.

- Liens entre les différents concepts et l'*empowerment*

Le concept d'*empowerment* a été identifié dans plusieurs articles de recherches sélectionnés. Il a été présenté dans le chapitre « Résultats ». Il a ensuite été intégré dans le schéma ci-dessus en lien avec le cadre de référence. L'*empowerment* est développé ici et mis en lien à partir des définitions de l'espoir de Benzein et Saveman (1998) et de Dufault et Martocchio (1985).

Pour Benzein et Saveman (1998), l'espoir s'apparente à l'auto-transcendance. La définition de l'auto-transcendance selon Le Nouveau Petit Robert (2012), « se dépasser, aller au-delà des possibilités apparentes de sa propre nature », peut être associée à l'orientation vers le futur. En effet, cette action d'auto-transcendance requiert un regard au-delà des limitations présentes. Pour Lowe et McBride-Henry (2012), l'optimisme permet à la personne de donner du sens à sa vie, de s'adapter et d'améliorer sa qualité de vie. De même, l'*empowerment* se manifeste lorsqu'un individu se projette vers le futur et ne reste pas dans ses limitations actuelles. Cet objectif de l'*empowerment* n'est possible qu'à travers la réalisation d'un projet concret (Ouellet et al., 2000). Ainsi, aider le patient à voir au-delà de ses limitations en l'aidant à se fixer des objectifs favorise l'*empowerment*.

Les diverses interventions proposées dans le but d'aider le patient à se fixer des objectifs peuvent se rapporter au concept d'*empowerment*, car elles permettent à la personne malade d'améliorer son expérience de l'espoir et augmentent sa participation dans les activités de la vie quotidienne (Rideout et Montemuro, 1985). L'éducation au patient, comprise dans l'*empowerment*, aide le patient à se fixer des objectifs. Selon Reinke et al. (2010), discuter de la qualité de vie et de la gestion des symptômes permet à l'infirmière d'aider le patient à fixer ses objectifs pour vivre chaque jour comme il le souhaite. L'*empowerment* est possible à travers des ressources personnelles et sociales comme mentionné par Ouellet et al. (2000) et favorise le maintien et le développement de la sphère psychosociale (Frich Holm, 2003).

### 5.3. Réponse à la question de recherche

Ce chapitre est consacré à la réponse à la question de recherche formulée dans ce travail qui était la suivante :

*Quelles sont les interventions infirmières permettant un accompagnement des personnes atteintes de maladie chronique dans leur expérience de l'espoir ?*

La réponse à la question de recherche a été rendue possible à travers la lecture, l'analyse et la synthèse des articles sélectionnés. Étant donné qu'aucun article ne réunissait en même temps tous les attributs de l'espoir, les diverses interventions

proposées variaient d'un article à l'autre. Cependant, certaines de ces interventions étaient reprises et argumentées dans plusieurs articles. Les interventions suivantes ressortent comme étant les principales actions infirmières visant au maintien ou à l'amélioration de l'espoir des personnes souffrant de maladie chronique.

Dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie chronique, les professionnels de la santé doivent prendre le temps d'écouter l'histoire de vie du patient, tenir compte de ses représentations et de ses besoins dans l'optique de l'aider à construire et à trouver un sens à sa vie. En partageant ses besoins, le patient est ainsi plus à même de cerner ses priorités et de se fixer des objectifs réalistes et réalisables qui le motivent à continuer sa vie malgré les limitations induites par la maladie. Une autre intervention qui permet aux patients de fixer des objectifs est l'information et l'éducation au patient. En effet, informer le patient sur sa maladie chronique, son évolution, ses traitements et leurs effets secondaires de même que parler de sa qualité de vie est fondamental pour que le patient puisse prendre conscience de la réalité de sa condition chronique. Connaître sa maladie lui permet d'augmenter sa capacité d'adaptation, favorise son indépendance et lui permet d'adapter ses activités à ses limitations. De même, l'autogestion de la maladie renforce l'expérience de l'espoir.

Ces différents éléments aboutissent à un sentiment de satisfaction, à de l'optimisme, ainsi qu'à une estime de soi augmentée pour le patient. La relation de confiance établie entre les patients et les professionnels de la santé augmente de la même façon le sentiment de sécurité et de protection.

#### 5.4. Limites de la revue de littérature

Cette revue de littérature présente plusieurs limites. Tout d'abord, le manque d'expériences des auteures dans ce type de travail est une limite considérable. Ce statut de novice a pour conséquence que cette revue de littérature n'est pas très affinée. Toutefois, les critères de méthodologie demandés pour la réalisation du travail ont été respectés.

Une autre limite concerne la thématique de l'espoir. En effet, à l'heure actuelle, la définition de ce concept n'a pas encore fait l'objet d'un consensus entre les différents

chercheurs. Ceci a compliqué la réalisation de cette revue, car les divers auteurs interprètent de façons différentes le concept de l'espoir à cause de ses caractéristiques abstraites. Malgré cela, ces divergences ont permis des débats entre les auteures de ce travail ce qui a élargi et enrichi leurs points de vue. De plus, l'espoir est un concept qui n'a pas été beaucoup traité dans le cadre de l'enseignement à la Haute École de Santé Fribourg, obligeant les auteures à se créer leur propre point de vue de départ. Ainsi certains cadres conceptuels ou théoriques n'ont pas été considérés pour la réalisation de cette revue de littérature.

Une autre difficulté concerne la langue des articles choisis. Ces derniers sont tous écrits en langue anglaise laquelle n'est pas bien maîtrisée par les auteures. Cet aspect a comme risque de conduire à une synthèse incomplète des recherches voire à de l'incompréhension de certaines terminaisons ou subtilités dans le vocabulaire. Ainsi certains éléments estimés peu importants du point de vue des auteures peuvent avoir été négligés alors qu'ils auraient pu apporter des hypothèses pertinentes à ce travail.

En ce qui concerne les articles sélectionnés, ils ne portent pas tous sur la même thématique et les chercheurs ont utilisé des instruments différents dans leurs mesures de la qualité de vie, de l'espoir, etc. De plus, la présente revue de littérature englobe plusieurs recherches traitant de différentes maladies chroniques. Une comparaison entre ces différentes études n'est donc pas réalisable au sens strict du terme et certaines interventions ne sont donc pas généralisables.

## 5.5 Limites des études retenues

Certains auteurs mentionnent que les limites de leurs études sont des freins dans la généralisation de leurs résultats les rendant ainsi peu représentatifs. Dans les trois revues de littérature de Duggleby et al. (2012), Yu et al. (2007) et de Fich Holm (2003), les différents contextes et les diverses méthodologies de recherches retenues ont engendré des difficultés lors de la synthèse des résultats et présentaient une limite à leur généralisation.

Concernant l'étude de Halting et Heggdal (2012), les auteurs mettent en avant les limites suivantes: brève période de récolte de données, données recueillies cinq ans avant la publication des résultats avec le risque que les pratiques infirmières lors de

la récolte des données ne soient plus actuelles. Le contexte et le contenu du programme de réadaptation peuvent aussi être source de biais ainsi que l'avis des patients sur l'utilité du programme : en effet, les auteurs posent l'hypothèse que les participants ont voulu plutôt montrer les aspects positifs du programme de réhabilitation dans leurs réponses. Concernant la recherche menée par McCabe et O'Connor (2012), la petite taille de l'échantillon ainsi que les différentes maladies spécifiques ont été citées comme des limites en vue d'une généralisation des résultats. La taille de l'échantillon est également citée comme limite dans l'étude menée par Alsaker et Josephsson (2003) de même que dans l'étude de Bakan et Akyol (2007). Lowe et McBride Henry (2012) ont mentionné comme limite le niveau socio-économique élevé de trois des cinq participantes à leur étude ainsi que la petite taille de l'échantillon, qui représentait un frein à la généralisation. Pour Sells et al. (2009), l'étude ne prend pas en compte l'importance de la relation avec les proches aidants ni le rôle des pathologies mentales.

Rideout et Montemuro (1985) signalent que l'échelle de Lee utilisée dans l'étude a comme limite de ne pas être sensible à la détermination de la gravité de la maladie. Reinke et al. (2010) mettent aussi en évidence plusieurs limites. Avant tout, ils n'ont pas évalué la prévalence des différents thèmes traités. Ainsi de futures études quantitatives devraient être réalisées afin d'évaluer si les approches infirmières analysées dans cet article peuvent être généralisables. En outre, l'échantillon inclut plusieurs types de professionnels tels que des infirmières, des infirmières cliniciennes et des infirmières spécialisées ce qui peut influencer les réponses données. Dans l'article de Silverman et al. (2009), leurs résultats s'avèrent peu généralisable, car l'échantillon concerne la population adulte de Pittsburgh souffrant d'ostéoarthrite et d'insuffisance cardiaque, soit une population très spécifique. Susa Rush (1996), Milne et al., (2009), Høybråten Sigstad et al., (2005) ne font pas référence aux limites de leurs études.

## 5.6. Recommandations pour la pratique

Dans ce chapitre, une liste de recommandations pour la pratique infirmière pouvant être des pistes d'interventions possibles est présentée. Ces propositions ne sont pas exhaustives, car ce travail ne tient pas compte de toutes les études traitant du sujet

de l'espoir chez la personne souffrant de maladie chronique et de ses interventions infirmières.

- Évaluer le statut biologique, psychologique et social du patient.
- Évaluer les connaissances, les besoins et les ressources du patient et effectuer des enseignements en lien, au patient (physiopathologie, gestion des symptômes, traitements, effets secondaires). Réévaluer régulièrement ses connaissances dans le but de favoriser ses compétences d'autosoins.
- Informer le patient des différentes associations existantes mettant en place des moyens auxiliaires et ergonomiques ceci dans le but de favoriser son indépendance.
- Identifier les besoins de contact avec la famille et les amis.
- Intégrer la famille dans l'évaluation et la mise en place du projet de soins.
- Favoriser la participation à différentes activités dans le but d'orienter ses pensées au-delà de ses limitations.
- Instaurer une relation de confiance.
- Identifier les stratégies d'adaptation ultérieures et favoriser leur utilisation lors de situation de stress.
- Reconnaître le patient comme expert de sa maladie.
- Questionner le patient sur ses besoins en soutien spirituel et l'orienter le cas échéant vers une personne compétente.
- Informer le patient au sujet des différentes associations de malades qui organisent des groupes de parole dans le but de favoriser le partage de ses expériences.
- Pratiquer l'écoute active afin d'aider le patient à cibler ses priorités et à fixer des objectifs ainsi que le soutenir dans sa recherche de sens. Écouter et connaître son histoire de vie afin d'individualiser les soins.

#### 5.7. Suggestions pour de futures recherches

Ce travail s'est intéressé à la maladie chronique en général sans cibler une pathologie en particulier. Cependant, Benzein et Saveman (1998), dans leur analyse

conceptuelle, mentionnent que l'expérience de l'espoir diffère selon la pathologie, l'âge et le stade de la maladie. C'est pourquoi il est suggéré pour de futures recherches de s'intéresser à l'expérience de l'espoir en spécifiant le type de maladie chronique, l'âge ou encore son stade.

Les études sélectionnées dans cette revue de littérature provenaient de différents pays. Aucune n'a été effectuée en Suisse. Il est important de même de mentionner que la notion de l'espoir diffère selon la culture et la religion (Silverman et al., 2009). Ainsi, s'intéresser à l'expérience de l'espoir parmi la population suisse en particulier offrirait de nombreuses informations nécessaires à l'accompagnement des personnes souffrant de maladie chronique. Cette suggestion est renforcée par le fait que les maladies chroniques augmentent dans notre pays et qu'elles représentent un défi futur pour les soins infirmiers.

Dans ce travail, les différents liens entre les concepts identifiés ont été illustrés au travers d'un schéma dans la partie « Discussion ». Il ne s'agit ici que d'une illustration et ceci ne doit pas être considéré comme un cadre de référence exhaustif. En effet, ces liens ont été interprétés à travers les différents articles et ouvrages lus par les auteures de ce travail, mais ils mériteraient d'être explorés de façon plus méthodique et détaillée. Selon les auteures, il serait ainsi intéressant de vérifier, par exemple, s'il existe une influence de l'orientation vers le futur sur le soutien social ainsi que de la résilience sur le processus d'*empowerment*.

## 5.8. Apprentissages réalisés

Ce travail de *Bachelor* a permis aux trois auteures de traiter d'un problème d'actualité présent dans différents domaines de la santé et dans les lieux de soins. Elles ont pu approfondir leurs connaissances concernant l'espoir et l'accompagnement de personnes atteintes de maladie chronique. Cette revue de littérature étoffée propose différentes interventions susceptibles d'être utilisées dans leur future pratique professionnelle. Ce travail leur a permis, entre autres, de consolider leurs compétences en recherche infirmière. Elles ont pu, en effet, développer leurs capacités de lecture, d'analyse et de synthèse liées aux résultats de leurs recherches. De ce fait lorsqu'elles seront confrontées à différentes questions provenant de leur pratique infirmière, elles pourront y répondre en se basant sur des

articles scientifiques. Elles seront en mesure de les lire et de les analyser en adoptant une attitude professionnelle réflexive ainsi que de transmettre cet apprentissage à leurs collègues dans leurs futurs lieux de pratique.

## Conclusion

Cette revue de littérature étoffée a fait ressortir les interventions infirmières qui ont pour but de soutenir le patient dans son expérience de l'espoir. Dans la partie « Problématique », la complexité et la haute prévalence de la maladie chronique sont ressorties comme un nouveau défi pour le personnel soignant. Ce sujet a été développé dans plusieurs recherches ainsi que lors de l'analyse des articles sélectionnés dans ce travail. Par la suite, nous avons pu constater que le concept de l'espoir revêt une grande importance pour le patient et lui permet de faire face à sa maladie et de se prendre en charge afin de s'orienter vers le futur et de maintenir une bonne qualité de vie.

Plusieurs interventions favorisant l'espoir ont été décrites. Ces dernières, par exemple écouter activement le patient, lui fournir un enseignement ou favoriser le soutien social, font partie de la pratique habituelle de l'infirmière. Sans que les professionnels s'en aperçoivent directement, ils sont tous les jours confrontés à l'espoir des patients et à travers leurs attitudes, leurs gestes et leurs personnalités ils influencent son maintien chez le patient. Finalement, l'espoir et les différents éléments mis en évidence dans ce travail (*l'empowerment*, la résilience, le support social et l'orientation vers le futur) sont tous reliés entre eux et s'influencent mutuellement.

Pour terminer, ce travail nous a permis de comprendre le rôle de l'espoir dans les situations de maladie chronique et de saisir l'importance du support infirmier pour ces patients. Nous avons pris conscience que la qualité du contact et de la relation avec le patient est fondamentale et que chaque intervention infirmière peut influencer sur l'espoir du patient. Nous souhaitons transférer cela dans notre future pratique professionnelle.

## Références

- Alsaker, S. et Josephsson, S. (2003). Negotiating occupational identities while living with chronic rheumatic disease. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 167-176.
- Avril, C. et Paradines, D. (2010). Maladies chroniques et qualité de vie « sociale ». *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 22-24.
- Bakan, G. et Akyol, A. D. (2007). Theory-guided interventions for adaptation to heart failure. *Journal of Advanced Nursing*, 61(6), 596–608.
- Bassal, C. et Nadot, N. (2011a). *Grille de lecture critique d'un article scientifique Approche qualitative*. [Polycopié]. Accès <https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/bsc2011/modf/16/SitePages/Accueil.aspx>
- Bassal, C. et Nadot, N. (2011b). *Grille de lecture critique d'un article scientifique Approche quantitative*. [Polycopié]. Accès <https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/bsc2011/modf/16/SitePages/Accueil.aspx>
- Baumann, C. et Briançon, S. (2010). Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 19-21.
- Benzein, E. et Saveman, B.-I. (1998). One step towards the understanding of hope: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 35 (1998), 322-329.
- Briançon, S., Guérin, G. et Sandrin-Berthon, B. (2010). Maladies chroniques. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 11.
- Bright, F. A. S., Kayes, N. M., McCann, C. M. et McPherson, K. M. (2011). Understanding hope after stroke: a systematic review of the literature using concept analysis. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(5), 490-508.
- Centre national de ressources textuelles et lexicales. (2012). *Futur*. Accès <http://www.cnrtl.fr/definition/futur>
- Cretin, C. (2004). Ouverture : Direction générale de la santé. In Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, Direction générale de la Santé, *Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels* (p.5). Paris : Direction générale de la Santé.
- Cyrułnik, B. (2005). *Vivre devant soi : être résilient, et après ?* Revigny-sur-Ornain: Editions du journal des psychologues.
- De Chambine, S. et Morin, A. (2010). Protocolisation et qualité du parcours de soins dans le dispositif des affections de longue durée. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 25-29.

- Dufault, F. et Martocchio, B. (1985). Symposium on compassionate care and the dying experience hope: its spheres and dimensions. *The Nursing Clinic of North America*, 20(2), 379-391.
- Duggleby, W., Hicks, D., Nekolaichuk, C., Holtslander, L., Williams, A., Chambers T. et Eby J. (2012). Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1211– 1223.
- Farran, C. J. et McCann, J. (1989). Longitudinal analysis of hope in community-based older adults. *Archives of psychiatric Nursing*, 3, 272-276.
- Formarier, M. et Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon: Mallet Conseil.
- Frich Holm, L. M. (2003). Nursing interventions for patients with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 44(2), 137–153.
- Genné, D. et Chuard, C. (2013). *Coûts de la santé : Jusqu'où s'arrêteront-ils ?* » Accès <http://rms.medhyg.ch/numero-401-page-1803.htm>
- Guide Social Romand. (2013). *Les soins à domicile*. Accès : <http://www.guidesocial.ch/fr/fiche/717/>
- Halding, A.-G. et Heggdal, K. (2012). Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation, *Nursing Inquiry*, 1(4), 345-356.
- Høybråten Sigstad, H. M., Stray-Pedersen, A. et Frøland, S. S. (2005). Coping, quality of life, and hope in adults with primary antibody Deficiencies. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(31)(s.d.).
- Kerspern, M.-N. et Déchanez, N. (2014). Empowerment et éducation à la santé. [Présentation PowerPoint]. Accès <https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/bsc2011/modf/13/Documents%20de%20cours/Empowerment%20et%20éducation%20à%20la%20santé/Empowerment%20et%20éducation%20à%20la%20santé%20PPT.pdf>
- Lacroix, A. (2012). *Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique*. Accès <http://ofep.inpes.fr/apports/pdf/Lacroix%20-%20Texte%2012.pdf>
- Larsen, P. D. et Morof Lubik, I. (2009). *Chronic Illness impact and intervention 7th edition*, Sudbury, Mass. *Jones and Bartlett Publishers*.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.
- Le Nouveau Petit Robert*. (2012). Paris : Le Robert.

- Lohne, V. (2008). The battle between hoping and suffering: a conceptual model of hope within a context of spinal cord injury. *Advances in Nursing Science*, 31(3), 237-248.
- Loiselle, C. G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitative et qualitative*. Saint-Laurent (Québec): ERPI.
- Lowe, P. et McBride-Henry, K. (2012). What factors impact upon the quality of life of elderly women with chronic illnesses: three women's perspectives. *Contemporary Nurse*, 41(1), 18-27.
- McCabe, M. P. et O'Connor, E. J. (2012). Why are some people with neurological illness more resilient than others? *Psychology, Health & Medicine*, 17(1), 17-34.
- Milne, L., Moyle, W. et Cooke, M. (2009). Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease. *Nursing*, 4, 299–306.
- Ninacs, W.A. (2003). *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec : Les presses de l'Université Laval.
- O'Malley, P.A. et Menke, E. (1988). Relationships of hope and stress after myocardial infarction. *Heart Lung*, 17(2), 184-190.
- Observatoire suisse de la santé. (2011). *Communiqués de presse. La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Vers une hausse de la demande de soins à domicile*. Accès : <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/fr/index/01/01.html?pressID=7245>
- Office fédérale de la statistique. (2014a). *État de santé et maladies - Données, indicateurs État de santé général*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/01/01.html>
- Office fédérale de la statistique. (2014b). *État de santé et maladies - Données, indicateurs Survol maladies chroniques*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/02/01.html>
- Organisation mondiale de la Santé. (2003). *Des soins novateurs pour les affections chroniques. Éléments constitutifs : Rapport mondial*. Genève : Organisation mondiale de la Santé.
- Organisation mondiale de la Santé (2011). *Les maladies non transmissibles principales causes de décès dans le monde*. Accès [http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/ncds\\_20110427/fr/](http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/ncds_20110427/fr/)
- Ouellet, F., René, J.-F., Durand, D., Dufour, R. & Garon, S. (2000). *L'empowerment dans Naître égaux- Grandir en santé*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre.
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'Année Psychologique*, 92, 545-557.

- Promotion des réseaux intégrés de soins aux malades. (2014). *Projets de gestion coordonnée des maladies chroniques*. Accès [http://www.prim-ge.ch/fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=53:projets-de-gestion-coordonnee-des-maladies-chroniques&catid=34:accueil&Itemid=75](http://www.prim-ge.ch/fr/index.php?option=com_content&view=article&id=53:projets-de-gestion-coordonnee-des-maladies-chroniques&catid=34:accueil&Itemid=75)
- Quintard, B. (2001). Concepts, stress, coping : le concept de stress et ses méthodes d'évaluation. *Recherches en soins infirmiers*, 67, 46-67.
- Rahe, R. H. & Arthur, R. J. (1978). Life change and illness studies: past history and future directions, *Journal of Human Stress*, 4, 3-13.
- Rat, A. C. (2004). La maladie chronique. In Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, Direction générale de la Santé, *Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels* (p.11-15). Paris : Direction générale de la Santé.
- Reinke, L. F., Shannon, E. S., Engelberg, R. A., Young, J. P. et Randall Curtis, J. (2010). Supporting Hope and prognostic Information: Nurses' Perspectives on their Role when Patients Have Life-limiting Prognoses. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 982-992.
- Rideout, E. et Montemuro, M. (1985). Hope, morale and adaptation in patients with chronic heart failure. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 429-438.
- Sager Tinguely, C. et Weber, C. (2011). *Précis de chronicité et soins dans la durée*. Paris: Lamarre.
- Snyder, C. R. (1999). Hope, goal-blocking thoughts, and test-related anxieties. *Psychological Reports*, 84(1), 206-208.
- Sells, D., Sledge, W. H., Wieland, M., Walden, D., Flanagan, E., Miller, R. et Davidson, L. (2009). Cascading crises, resilience and social support within the onset and development of multiple conditions. *Chronic Illness*, 5, 92-102.
- Silverman, M., Nutini, J., Musa D., Schoenberg N. E. et Albert S. M. (2009). « Is it Half Full or Half Empty » affective responses to chronic illness, *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 24(3), 291-306.
- Susa Rush M. (1996). Integrating Chronic Illness Into One's Life. *Journal Of Holistic Nursing*, 14(3), 251-267.
- Yu, D. S. F., Lee, D. T. F, Kwong, A. N. T., Thompson, D. R. et Woo, J. (2007). Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *Journal of Advanced Nursing*, 61(5), 474-483.

# ANNEXE

## Annexe 1 : Déclaration d'authenticité

« Nous déclarons avoir réalisé ce travail nous-même conformément aux directives et aux normes de l'école. Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées. »

Domeniconi Lia, Oppliger Christine et Racaj Albulena

Annexe 2 : Etudes exclus après lecture de l'abstract

Titre et auteur	Motifs d'exclusion
Galvão M. T., Bonfim D. Y., Gir E., de Lima Carvalho C. M., de Almeida P. C. et Balsanelli A.C. (2012). Hope in HIV-positive women. <i>Revista da Escola Enfermagem da USP</i> , 46(1), 38-44.	Il manque d'interventions infirmières.
Thimm J. C., Holte A., Brennen T. et Wang C. E. (2013). Hope and expectancies for future events in dépression. <i>Frontiers in Psychology</i> , 4(470), 1-6.	Il manque d'interventions infirmières.
Ma L. C., Chang H. J., Liu Y. M., Hsieh H. L., Lo L., Lin M. Y. et Lu K. C. (2013). The relationship between Health-Promoting Behaviors and resilience in Patients with Chronic Kidney disease. <i>Scientific World Journal</i> .	L'article est centré uniquement sur le concept de la résilience.
Reb A. M. (2007). Transforming the death sentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 34(6), 70-81.	L'article concerne la population des malades cancéreux en stade avancé.
Lewis H. A. et Kliewer W. (1996). Hope, coping and adjustment among children with sickle cell disease: tests of médiateur and moderator models. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 21(1), 25-41.	L'article concerne les enfants.
Barbosa M., Moutinho S. et Gonçalves E. (2011). Demoralization: introducing the concept and its importance for palliative care. <i>Acta Médica Portuguesa</i> , 4, 779-82.	L'article n'est pas pertinent avec la thématique.
Kautz D. (2008) Inspiring hope in our rehabilitation patients, their family and ourselves. <i>Rehabilitation Nursing</i> , 33(4), 148-53.	L'article ne répond pas aux critères de qualité.
Profanter L. (2007). "Without hope it doesn't work". An empirical investigation about the importance of hope for caregivers in South Tyrol (italy). <i>Pflege</i> , 20(2), 65-71.	L'article s'intéresse à l'espoir de l'aidant naturel et non pas à celui du patient.

<p>Herth K. (1998). Hope as seen through the eyes of homeless children. <i>Journal Advanced Nursing</i>, 28(5), 1053-62.</p>	<p>L'article concerne les enfants.</p>
<p>Davison S.N. et Simpson C. (2006). Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. <i>Britisch Medical Journal</i>, 333(7574), 886.</p>	<p>La population de l'étude sont des malades en situation palliative.</p>
<p>Holt C. L., Caplan L., Schulz E., Blake V., Southward P., Buckner A. et Lawrence H. (2009). Role of religion in cancer coping among African Americans: a qualitative examination. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i>, 27(2), 248-73.</p>	<p>L'article est centré sur l'aspect de la religion.</p>

Annexe 3 : Grilles d'analyse de Nadot et Bassal (2011)

**Grille de lecture critique d'un article scientifique  
Approche qualitative**

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu Clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?				
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?				
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?				
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?				
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?				
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?				
	-Décourent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?				
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ? -Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?				
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?				
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?				
Collecte des	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?				

\*Peu Clair = information incomplète. Explication : Dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographique : Loisel, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

## Grille de lecture critique d'un article scientifique Approche quantitative

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair*	Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?				
<b>Résumé</b>	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?				
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?				
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?				
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?				
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?				
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures) ?				
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?				
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?				
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?				
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?				
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?				
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ?				
	-A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?				
<b>Résultats</b> Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?				

Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?				
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair*</b>	<b>Argumentation à l'aide de connaissances (cours et article lui-même) méthodologiques et scientifiques</b>
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?				
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?				
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?				
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?				
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?				
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?				

\*Peu Clair = information incomplète. Explication : Dans le cadre d'une revue de littérature systématique, si l'information fournie dans l'article de recherche par leurs auteurs est incomplète / peu claire, les reviewers (chercheurs qui effectuent la revue de littérature) prennent contact avec les auteurs de la recherche en vue de clarifier les points manquants.

Références bibliographique : Loïsele, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

#### Annexe 4 : Analyses des articles retenus

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Negotiating occupational identities while living with chronic rheumatic disease</p> <p>Négocier les identités occupationnelles lors de rhumatisme chronique</p>	<p>Le titre permet de saisir le problème de recherche.</p>	<p>En lien avec l'attribut de l'espoir « activités ».</p>
<b>Résumé</b>		<p>Le résumé synthétise les différentes parties de la recherche et mentionne même les propositions pour de futures recherches.</p>	
<b>Introduction</b>	<p>Les activités sont importantes pour la santé et le bien-être. À travers elles, les personnes se définissent et donnent du sens à leur vie en réfléchissant à leurs expériences passées et en s'interrogeant quant à leur futur (théorie narrative). Cependant une personne atteinte de maladie chronique doit s'adapter à sa nouvelle condition de vie, ce qui implique des changements dans ses activités et ainsi indirectement sur son identité. Le but de cette revue est d'explorer les activités quotidiennes des personnes souffrant de rhumatisme chronique.</p>	<p>La recension des écrits résume les connaissances de manière à définir clairement le problème étudié. De cet état des connaissances découle le cadre ainsi que la question de recherche formulée de façon pertinente et claire.</p>	<p>« L'importance des activités découle des réflexions sur ce que la personne a fait, ce qu'elle fait et sur ces rêves et espoirs pour les activités futures. » (trad. libre, p.168)</p>
<b>Méthode</b>	<p><u>Echantillon</u> : cinq personnes, entre 55-84 ans, atteintes de rhumatismes de plusieurs articulations et vivant à la maison, dont quatre diagnostiqués depuis plus d'une dizaine d'années et une depuis quelques années. La sélection a été faite dans une unité de réhabilitation en Norvège.</p> <p><u>Recueil de données</u> : a été faite en deux parties. La première étape par interview semi-structurée avec des questions d'ordre démographique ainsi que sur les activités quotidiennes. La deuxième étape par observation au domicile des personnes des activités pendant 6 à 12 heures avec prise de notes et réflexions.</p>	<p>Le devis de recherche, les méthodes utilisées pour le recueil et l'analyse des données sont définis et sont en adéquation avec la question de recherche. L'échantillon est détaillé, mais n'est que de petite taille. Le temps passé sur le terrain est de courte durée et ne recouvre pas une journée entière.</p> <p>Les participants étaient informés et en accord pour participer à la recherche. Afin d'établir la fiabilité et la</p>	

	<p><u>Analyse des données</u> : analyse guidée par une approche qualitative appelée le double cercle herméneutique qui compare les notes de l'observation avec les interviews. De cette comparaison, définitions des ressemblances, contradictions et intrigues guidées par la théorie narrative.</p>	<p>crédibilité de l'étude, l'entièreté du processus a été suffisamment étayé et a fait l'objet d'une critique par des pairs. Les chercheurs soulignent cependant que les données ne sont pas représentatives du genre.</p>	
<p><b>Résultats</b></p>	<p>a. <u>Les défis continuels dans les activités de la vie de tous les jours</u> Les défis sont différents d'une personne à l'autre et dépendent des atteintes (douleur, raideur) ainsi que de des capacités à gérer les activités de la vie quotidienne. Chaque participant a exprimé de la satisfaction lors de l'accomplissement d'une activité quotidienne ou de la frustration en constatant une incapacité à réussir par ses propres moyens.</p> <p>b. <u>Les occupations ancrées dans des activités personnelles liées à l'histoire de la personne</u> Les activités ayant une forte signification dans le passé « servent de fondement aux choix et aux adaptations faites dans les activités qu'ils continuent à effectuer » (trad. libre, p.170). Alors que certains réadaptent leurs activités afin de pouvoir continuer à les pratiquer, d'autres expriment de la frustration de ne plus réussir à faire comme avant. Ces personnes regardent la perte de cette activité symbolique à la place de l'utiliser comme une motivation à l'adaptation.</p> <p>c. <u>Les activités de tous les jours comme médiateur de sens à la vie</u> Les activités sont le reflet des qualités et des habilités ainsi que de l'intérêt et des sources de joie des personnes qui les pratiquent. En adaptant leurs soins personnels ainsi que l'environnement aux activités qui leur sont importantes, les personnes contribuent à donner du sens à leur vie.</p> <p>d. <u>Les activités impliquant l'incertitude ou</u></p>	<p>La présentation des résultats est faite de manière claire avec sous-titres, exemples et à chaque fois une conclusion sous-forme de résumé du passage.</p>	<p>La perte d'une ou de plusieurs activités (antécédents de l'espoir) stimule la personne à s'adapter (conséquences de l'espoir). En continuant à pratiquer ses activités tout en les adaptant à la réalité des limitations, la personne augmente sa capacité à faire face aux coups durs.</p>

	<p><u>l'imprévisible</u></p> <p>Le souhait d'être indépendant stimule la personne souffrant de maladie chronique à s'adapter afin d'atteindre ce désir. Deux des participantes ont réussi à être capable d'anticiper le futur avec plus de satisfaction et en continuant à effectuer des activités. Il leur a fallu beaucoup d'années d'expériences et d'adaptation afin d'y arriver. Un des participants nourrit toujours l'espoir de retrouver toutes ses capacités physiques.</p>		
<p><b>Discussion</b></p>	<p>a. <u>Comment le sujet gère-t-il le besoin continu de changement dans ses activités de tous les jours ?</u></p> <p>Le sujet cherche différentes façons ou d'autres solutions afin de continuer à faire les activités qui lui sont importantes. Celles-ci sont liées à son histoire, son présent, ses espoirs et rêves quant au futur. Les activités liées au passé ainsi que la perception de celles du futur sont associées afin de former les occupations du présent contribuant à donner du sens à la vie.</p> <p>b. <u>Comment les activités contribuent à la construction narrative ?</u></p> <p>L'adaptation demande du temps et des efforts. Elle est le résultat de la négociation entre les expériences passées, les rêves et les désirs, les possibilités de continuer, les anciennes et nouvelles activités ainsi que l'espoir de pouvoir encore les faire.</p> <p>c. <u>Comment les occupations et les identités sont-elles associées dans la vie de tous les jours ?</u></p> <p>Le sujet se définit comme partenaire, femme au foyer, maman, grand-maman à travers ses activités. Cela implique que pour vivre indépendamment, c'est-à-dire décider que faire, quand et avec qui, la personne doit confronter et adapter son rôle et son identité en fonction de ses activités.</p>	<p>Les principaux résultats sont interprétés à l'aide de la théorie narrative et des recherches antérieures. La taille de l'échantillon ainsi que le temps passé sur le terrain sont soulevés comme limites à la recherche et des idées pour de futures recherches sont proposées par les chercheurs.</p>	<p>Afin de continuer ses activités, la personne doit non seulement regarder à ses occupations passées, mais également regarder à l'avenir. Que désire-t-elle continuer à faire ? qu'est-ce qui est pour elle important ? Cette orientation vers le futur ainsi que les activités que le sujet aime faire contribue à augmenter sa capacité d'adaptation.</p>
<p><b>Questions générales</b></p>	<p>Article bien écrit pouvant être utilisé dans la pratique infirmière, même si celui-ci a été écrit en premier lieu pour des ergothérapeutes.</p>		

Source: Alsaker, S. et Josephsson, S. (2003). Negotiating occupational identities while living with chronic rheumatic disease. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 10, 167-176.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	Theory-guided interventions for adaptation to heart failure  Interventions guidées par la théorie pour l'adaptation lors d'insuffisance cardiaque	Le titre ne saisit que partiellement le thème de la recherche, le modèle d'adaptation de Roy n'est pas cité.	La capacité d'adaptation est une conséquence de l'espoir.
<b>Résumé</b>		Les différentes parties de la recherche sont bien décrites.	Les patients du groupe d'intervention se sont mieux adaptés à la problématique de l'insuffisance cardiaque grâce à l'application du modèle d'adaptation de Roy et aux informations reçues dans le livret.
<b>Introduction</b>	L'insuffisance cardiaque est une problématique en augmentation. C'est une condition très présente chez les personnes âgées et donc l'incrémentation de cette dernière contribue aussi à l'augmentation de son incidence. Plusieurs études ont évalué la gestion de l'insuffisance cardiaque. L'importance des programmes de réadaptation cardiaque, qui comprennent l'éducation des patients, les exercices et la modification du mode de vie, montrent des effets positifs sur les symptômes, la performance fonctionnelle et la qualité de vie (QV) liée à la santé chez les patients âgés atteints d'insuffisance cardiaque. Une étude souligne également l'importance du rôle infirmier dans l'éducation et le soutien des patients souffrant d'insuffisance cardiaque (Strömberg et al. 1999). L'article présent se focalise sur l'utilisation du modèle d'adaptation de Roy dans le contexte des soins infirmiers donné aux personnes souffrant d'insuffisance cardiaque. D'autres études avec le modèle de Roy ont déjà été faites et des résultats similaires ont été trouvés. Le modèle conceptuel d'adaptation de Roy (RAM) est centré sur les stimuli environnementaux et les réponses bio-psycho-sociales aux stimuli (Shin et al. 2006). Il met également l'accent sur l'interaction entre la personne,	Le problème de la recherche est énoncé clairement. La recension des écrits est très détaillée et résume bien les connaissances sur les variables étudiées. Le concept du modèle d'adaptation de Roy est bien décrit. Les hypothèses ne sont pas clairement formulées.	Dans l'introduction de l'article le modèle de Roy qui permet au malade de s'adapter (conséquence de l'espoir) à la maladie est présenté. Ce modèle tient compte des facteurs sociaux, (fait d'être connecté, attribut de l'espoir). Comme démontré par d'autres recherches, il a un effet positif sur la qualité de vie (conséquence de l'espoir).

	<p>l'environnement et la façon dont elle s'adapte aux stimuli environnementaux. Le rôle des infirmiers est de promouvoir l'adaptation des patients au cours du processus de maladie ainsi que pendant un état de bonne santé. En ce qui concerne les stimuli, ces derniers sont liés à l'environnement et comprennent: des stimuli focaux (confrontation immédiate de la personne), contextuels (liés au contexte) et résiduels (d'autres facteurs inconnus). Entre autre Roy identifie quatre modes de réponse aux stimuli: la réponse physiologique (intégrité physiologique), la réponse de soi (conception du moi, émotion), la réponse de l'interdépendance (soutien social) et la réponse liée au rôle (le rôle de la personne dans la vie et l'intégrité sociale). D'autres recherches utilisant ce modèle mettent surtout en évidence l'importance du rôle social.</p>		
<p><b>Méthode</b></p>	<p>L'objectif de l'étude est celui d'examiner les effets du RAM, de l'éducation au patient, des exercices, et du programme de support social sur l'adaptation chez une personne souffrante d'insuffisance cardiaque.</p> <p>Les données présentées dans ce document sont une analyse secondaire des données provenant d'un essai contrôlé randomisé (RCT) mené dans les six premiers mois de 2005.</p> <p>L'échantillon comprend 43 patients subdivisés en deux groupes (groupe contrôle et groupe intervention) et suivis pendant 3 mois. Les critères d'inclusion sont : la capacité de communiquer oralement, un index de NYHA entre II et III, une fraction d'éjection cardiaque inférieure à 40%, ne présentant pas de problèmes mentaux, visuels ou d'audition, n'ayant pas souffert d'infarctus du myocarde pendant la dernière année, etc.</p> <p>Un livret pour l'éducation au patient a été donné au groupe intervention. En outre des questionnaires pour le recueil de données démographiques, des examens sur le plan physiologique (LDL, BMI, cholestérol, etc.), un</p>	<p>Le devis de recherche et l'échantillon de petite taille sont décrits.</p> <p>Les instruments de collecte des données sont bien expliqués et décrivent aussi les variables à mesurer.</p> <p>Le déroulement de l'étude est bien décrit, grâce aussi à un tableau présent dans l'article. Des mesures éthiques ont été prises.</p>	<p>Pendant le recueil des données, plus spécifiquement lors des interviews, des objectifs spécifiques (fixer des objectifs, attribuer de l'espoir) ont été établis avec le patient. L'objectif des interviews était d'établir avec le patient des objectifs et d'individualiser les changements vers un style de vie plus sain.</p>

	<p>questionnaire sur la qualité de vie spécifique aux patients souffrant d'insuffisance cardiaque (MLWHFQ : qui évalue les aspects physiques, émotionnelles, sociales, les activités sexuelles, etc.) , un outil pour évaluer le support social (ISEL qui évalue le sentiment/ le soutien d'appartenance, le soutien tangible etc.) et le test de la marche pendant 6 minutes ont été soumis aux deux groupes. De plus, pour le groupe intervention, des contacts téléphoniques, ayant pour but l'éducation au patient et des rencontres de groupe ont été organisés.</p> <p>Cette étude a été approuvée par les comités d'éthique de l'hôpital de l'Etat et de l'école infirmière.</p>		
<b>Résultats</b>	<p>Les résultats ont été analysés avec le SPSS (version 10.0, SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Les relations entre les variables ont été calculées avec le coefficient de corrélation de Pearson. Le test du chi-carré a été utilisé pour tester les différences entre les résultats des catégories. Analyse des variantes avec ANOVA.</p> <p>Le groupe intervention montre une amélioration significative dans l'échelle sur la qualité de vie (MLHFQ), en comparaison avec le groupe de contrôle. Des différences sur l'impact physique ont également été observées : le groupe intervention, pendant le test de la marche sur 6 minutes, arrive à parcourir une distance nettement supérieure à celle du groupe contrôle. Les interventions effectuées ont donc aussi eu des effets positifs sur le plan physique. Ceci a été remarqué lors du test effectué 3 mois après le début. Toujours concernant le plan physique des différences significatives sur le niveau de cholestérol et des LDL ont été relevées pour les 2 groupes après les 3 mois. Une corrélation positive entre le MLWHF et les dimensions physiologiques, émotionnelles et la performance ont été relevées.</p>	<p>Les résultats ont été traités grâce à des outils statistiques. Les résultats sont présentés de manière claire grâce à des graphiques et des tableaux.</p>	<p>La qualité de vie est une conséquence de l'espoir.</p> <p>Les résultats indiquent les effets d'une bonne stratégie d'adaptation sur la qualité de vie et sur les aspects physiques.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Les différences des résultats entre les deux groupes, indique que le RAM a des effets sur l'adaptation lors</p>	<p>La théorie et les concepts sont intégrés dans la discussion et les résultats sont</p>	<p>Les aspects sociaux (attribut de l'espoir) ont un impact sur les aspects</p>

	<p>d'insuffisance cardiaque en relation avec les quatre facteurs (physiologique, concept de soi, interdépendance et rôle de l'individu). En outre, l'amélioration significative de la qualité de vie démontrée dans cette étude est associée au programme d'exercices. Aussi the Clinical Practice Guidelines of HF recommande des exercices réguliers pour les patients qui se trouvent dans l'échelle NYHA entre I et III. Cette recommandation se base sur plusieurs études qui montrent que les patients faisant de l'exercice, améliorent leur statut fonctionnel et leurs symptômes diminuent (De Wald et al.2004).</p> <p>Selon d'autres recherches des programmes pour l'insuffisance cardiaque qui incluent l'éducation des patients, des stratégies d'autogestion et le suivi par une équipe multidisciplinaire, montrent les bénéfices en termes de qualité de vie des patients et de diminution du taux d'hospitalisation (Wright et al. 2003, Lainscak 2004). Selon cette étude l'amélioration de la qualité de vie (laquelle est incluse dans la dimension physiologique de la RAM) est associée aux exercices physiques. En effet la seule application des exercices va améliorer le test des 6 minutes de marche, mais n'a aucun effet sur la qualité de vie (Gottlieb et al. 1999).</p> <p>Parmi les quatre modes d'adaptation de la RAM, le modèle physiologique a été associé avec d'autres modes. Effectivement les patients avec une bonne qualité de vie sur un plan physiologique sont plus en mesure de s'engager au niveau social. De plus les symptômes psychologiques ont un impact négatif sur la qualité de vie. Un manque de support émotionnel est un prédicteur de problèmes cardiovasculaires (Bosson 2005). L'état physiologique est associé à l'état psychologique.</p> <p>Une association entre l'ISEL (échelle sur le soutien social) et l'état physiologique a été démontré. Les personnes avec un haut niveau de support social sont en meilleure</p>	<p>interprétés à partir de ces derniers. Les limites de l'étude ainsi que la question de la généralisation sont abordées.</p>	<p>physiques, et vice versa : un bon niveau physique (activité, attribut de l'espoir) permet d'avoir des habilités sociales.</p>
--	--	---	--

	<p>condition physique. La famille et les amis jouent un rôle social important dans le soutien du malade. Leurs encouragements ont des effets positifs chez le patient. Donc le soutien social est un élément important dans l'adaptation aux exercices après un évènement cardiaque, et a un effet sur la satisfaction dans la vie (Rintala et al. 2005).</p> <p>Pour conclure cette étude montre que le modèle d'adaptation de Roy peut être utilisé dans toutes les situations d'éducation à la santé et ne se limite pas à la pratique infirmière. Des futures recherches avec le modèle de Roy devraient inclure un échantillon plus large. Les auteurs sont convaincus que l'adaptation doit devenir un concept important dans la prise en soin des patients cardiaques.</p>		
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé et se prête à une analyse critique minutieuse. L'étude procure des résultats qui peuvent être utilisés dans la pratique infirmière.		

Source: Bakan, G. et Akyol, A. D. (2007). Theory-guided interventions for adaptation to heart failure. *Journal of Advanced Nursing*, 61(6), 596–608.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research</p> <p>Espoir, personnes âgées et maladie chronique : une métasynthèse de recherches qualitatives</p>	Le titre permet de saisir le problème de recherche	
<b>Résumé</b>		L'article synthétise les principales parties d'une recherche. L'introduction ainsi que les cadres théoriques et la méthodologie sont décrites. Les différentes étapes sont clairement expliquées et l'utilisation de différentes procédures mentionnées.	
<b>Introduction</b>	Le but de la recherche est d'explorer l'expérience de l'espoir chez les adultes souffrant d'une maladie chronique à travers la synthèse de plusieurs recherches.	Le phénomène étudié et le but de l'étude sont clairement définis. Un état des connaissances est fait avec différentes définitions données.	
<b>Méthode</b>	<p>Métasynthèse de recherches qualitatives se basant sur les procédures de Sandolwski et Barroso (2007) avec quatre étapes différentes.</p> <p>Recherches d'articles de 1980 à 2010 sur différentes bases de données (Cinhal, Pubmed) avec différents mots clés (hope, hopless and despair), puis utilisation d'un filtre afin d'éliminer tous les articles qui ne convenaient pas en se basant d'abord sur les titres puis les résumés. Les auteurs ont retenu 20 articles : un en finlandais, 18 en anglais et un en japonais.</p> <p>Les différentes recherches ont été évaluées avec une échelle scientifiquement prouvée : critical appraisal skills program (1998).</p> <p>Les critères d'inclusion étaient toutes les personnes homme ou femme, âgées de 60 ans ou plus, souffrant de maladie chronique.</p>	<p>Le devis de recherche est décrit, les différentes méthodes utilisées afin de recueillir et d'analyser les données sont expliquées et correspondent à des recherches scientifiques.</p> <p>Les critères d'inclusion et d'exclusion sont mentionnés.</p>	
<b>Résultats</b>	Après avoir retenu 20 articles, les auteurs de cette	Les résultats sont présentés sous forme	- Environnement physique et social

	<p>métasynthèse ont utilisé un système de classification nommé Sandelowski and Barrosos (2007). Les résultats ont été présentés sous forme de tableau. Le cercle extérieur reflète le contexte de l'environnement physique et psychosocial, l'incertitude, la perte et la souffrance dans laquelle se produit l'espoir. Les processus de transcendance et de réévaluation positive sont étroitement reliés et s'influencent mutuellement. Par exemple une réévaluation de l'espoir entraîne une modification dans le processus de transcendance qui, à son tour influence l'évaluation de l'espoir. Cette nouvelle structure peut être fondée sur un espoir de paix et de confort plutôt que sur l'espoir d'une guérison. Le processus de l'espoir pour une personne âgée avec une maladie chronique est un processus sans fin. Dans toutes recherches, l'espoir est décrit comme une ressource psychologique importante qui aide les patients à faire face à la maladie. Beaucoup de termes ont été attribués à l'espoir dans les 20 recherches comme l'identité, le sentiment de contrôle, les relations avec les autres et la qualité de vie. Le principe de transcendance est très présent dans les différents articles.</p>	de tableau avec des textes explicatifs.	<p>important</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trouver un sens et un but dans la vie</li> <li>- Espoir d'un bien-être plutôt que de la guérison</li> <li>- Processus sans fin nous montre la capacité des personnes à travailler sans cesse sur elle-même.</li> <li>- Relation avec les autres</li> <li>- La spiritualité</li> </ul>
<b>Discussion</b>	<p>Plusieurs études ont décrit la recherche de sens et le but comme un processus important de l'espoir. Le processus de recherche de sens pour les personnes âgées souffrant de maladies chroniques implique une réflexion sur ce qui était important pour eux et l'examen de leurs valeurs et priorités. Voir le futur positivement : il s'agit de l'essence même de l'espoir pour les participants. Ce sont ici les possibilités d'un avenir meilleur.</p> <p><u>Limites de l'étude :</u> Les 20 recherches retenues par les auteurs étaient dans différents contextes et l'échantillon concernant les</p>	<p>Les chercheurs généralisent les différents résultats tout en inscrivant les limites de l'étude. Ils mentionnent également les conséquences de cette étude et les implications pour la pratique.</p>	

	<p>populations était multiculturel. Une autre limite mise en avant par les auteurs est la grande variété des méthodologies utilisées par les chercheurs dans les 20 recherches retenues. S'ajoute à ceci les assomptions philosophiques de chaque chercheur.</p> <p><u>Implications pour la pratique et/ou la politique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'évaluation de l'espoir des personnes âgées atteintes de maladie menaçant la vie devrait comprendre les processus de transcendance.</li> <li>• Favoriser la force intérieure et les relations avec les autres peut contribuer à éveiller l'espoir.</li> <li>• Des stratégies telles que l'ajustement aux transitions et pertes, la révision de vie, la thérapie de la réminiscence et un soutien spirituel peuvent également aider les gens à trouver l'espoir.</li> </ul>		
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé.		

Source: Duggleby, W., Hicks, D., Nekolaichuk, C., Holtslander, L., Williams, A., Chambers T. et Eby J. (2012) Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1211– 1223.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	Nursing interventions for patients with chronic conditions  Interventions infirmières pour les patients dans des conditions de chronicité	Le titre résume bien le problème de recherche	
<b>Résumé</b>		Les parties de la recherche sont bien décrites et clairement définies.	Qualité de vie
<b>Introduction</b>	Les coûts de la santé sont souvent sujet de discussion, surtout avec l'augmentation de personnes âgées souffrant de maladies chroniques. Un moyen pour réduire ces coûts est de maintenir les personnes âgées indépendantes. Cela est devenu important vu que la plupart des personnes souffrant de maladies chroniques doivent «vivre avec, plutôt que de mourir de leur maladie.» Des groupes de patients, souffrant de maladies chroniques telles que le diabète, les maladies cardiaques et respiratoires, l'arthrite et les personnes âgées en général, ont été le centre d'intérêt de ces initiatives de réduction des coûts. L'objectif de l'étude est de 1) décrire les interventions des infirmières et leur niveau de formation / expérience (spécialisation). 2) décrire leurs effets sur le patient, les coûts de la santé, et les résultats cliniques.	Le problème étudié est clairement défini. Les écrits résument les connaissances sur le problème. Vu que l'article est une revue de littérature, le cadre conceptuel n'est pas défini. Les objectifs de la recherche sont clairement présentés.	Dans l'introduction est relevée l'importance de maintenir l'indépendance des personnes âgées, ainsi que le fait de « vivre avec la maladie ». Nous pouvons supposer que ces aspects-là sont en lien avec des stratégies d'adaptation (conséquence de l'espoir) et de maintien de la qualité de vie à travers l'indépendance (conséquence de l'espoir).
<b>Méthode</b>	Cet article est une revue de littérature comprenant des recherches quantitatives RCT. Les recherches ont été effectuées sur Medline, Embase, PsycINFO, CINHAL etc. - Critères d'inclusion : interventions infirmières dispensées auprès de patients souffrant de maladies chroniques. Les interventions devaient être sur le long terme (> 3 mois), effectuées à plusieurs reprises (au moins 3 fois). - Critères d'exclusion : enfants, femmes enceintes ou personnes souffrant de troubles mentaux. Des articles	Le devis de recherche est décrit, les méthodes utilisées pour la récolte et l'analyse des données sont explicitées. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont décrits, rendant l'échantillon détaillé. Le phénomène étudié est en adéquation avec la question de recherche ainsi que les instruments de collecte des données.	Les interventions infirmières sont caractérisées par de l'enseignement et du temps passé avec le patient. De manière indirecte nous pouvons supposer que les interventions peuvent favoriser l'indépendance dans la gestion de la maladie et cela pourrait augmenter la qualité de vie.

	<p>concernant les patients souffrant de maladies cardiaques et respiratoires n'ont pas été inclus dans le but d'éliminer la phase aiguë de la maladie.</p> <p>Finalement des articles (16) concernant les personnes âgées, le diabète et l'arthrite ont été trouvés.</p> <p><b>Evaluation des études</b></p> <p><u>Evaluation des interventions infirmières</u> : le contenu des interventions de soins infirmiers ont été évaluées par a) la méthode de l'enseignement (conseils, instruction, encouragement, renforcement etc.) et b) le temps passé avec le patient.</p> <p>En ce qui concerne la méthode d'enseignement, les études ont été catégorisées en trois niveaux selon l'importance de la participation du patient (1 instruction, 2 renforcement / discussion, 3 accorder le choix au patient, etc.).</p> <p>L'évaluation du temps passé avec le patient a été catégorisée selon « bref contact, contact individuel intermédiaire, temps maximum passé avec le patient ».</p> <p><b>Formation des infirmières</b> : catégorisation du niveau de formation des infirmières en trois groupes : 1) niveau de base sans expérience 2) infirmières avec expériences, travaillant dans le domaine depuis plus de 5 ans, ou ayant une spécialisation 3) infirmières avec Master.</p> <p><b>Effets des interventions</b> : évalués selon le patient (qualité de vie, satisfaction, compliance etc.), selon aspect socioéconomique (hospitalisation, réadmission, durée du séjour etc.) et selon des aspects cliniques (mortalité, symptômes de dépression etc.).</p> <p>La dépression est un élément qui peut faire partie du patient, mais également de l'aspect clinique.</p>		
<b>Résultats</b>	<p><b>Personnes âgées</b> : interventions infirmières</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluation physique, cognitive, émotionnelle,</li> </ul>	Les données ont été classifiées. Des graphiques et des tableaux ne sont pas	La satisfaction des patients peut être liée aux attentes positives (attribut de

	<p>sociale, psychique</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Discussion et recommandation sur la santé</li> <li>• Soutenir le patient dans sa prise en charge</li> </ul> <p>Résultats : les patients décrivent une augmentation dans la confiance, satisfaction, et évaluent leur état de santé comme meilleur.</p> <p><b>Diabétiques</b> : interventions infirmières</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Instruction, enseignement sur le diabète</li> <li>• Plan d'enseignement</li> <li>• Contacts téléphoniques</li> <li>• Discussion sur l'importance d'une bonne prise en charge</li> </ul> <p>Résultats : 2 études montrent une meilleure satisfaction des patients, 1 étude ne montre pas la prospective du patient.</p> <p><b>Arthrite rhumatoïde</b> : interventions infirmières</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluation des patients et de leurs médicaments antirhumatiques (Disease Modifying Antirheumatic Drugs)</li> <li>• Supervision et gestion jour après jour des patients</li> <li>• Education et conseils</li> <li>• Mise à disposition d'attelles et de matériel ergonomique</li> </ul> <p>Résultats : diminution significative de la douleur, augmentation des connaissances et de la satisfaction en comparaison au groupe vu par des rhumatologues.</p>	présents dans l'article.	l'espoir). En outre le fait que leur état de santé est meilleur est relié à une conséquence de l'espoir.
<b>Discussion</b>	<p><b>Conclusion pour les personnes âgées</b> : un meilleur résultat chez cette population est atteint si la population n'est pas trop vieille et aussi si les interventions sont adaptées. Les interventions sont souvent constituées d'une évaluation multidimensionnelle suivie par le conseil, la recommandation et la négociation, et le but est souvent de soutenir le patient à prendre part active dans les questions liées à sa santé.</p>		L'éducation au patient fournie par l'infirmière donne de bons résultats sur la santé du patient. Education → espoir → meilleure santé ?

	<p><b>Conclusion pour les personnes diabétiques :</b> les interventions éducatives et comportementales portent à des améliorations dans la santé et dans la sphère psychosociale de la personne diabétique. Les infirmières peuvent jouer un rôle important dans l'éducation du patient et facilitent l'observance du traitement.</p> <p><b>Conclusion pour les personnes souffrant de rhumatismes :</b> Un programme infirmier mené sur les patients non hospitalisés avait un fort impact sur la douleur et la satisfaction des patients. De plus il était autant efficace que les consultations chez les rhumatologues.</p> <p><b>Implication pour des recherches futures :</b> Les interventions infirmières auprès des personnes âgées et les patients atteints de maladies chroniques nécessitent plusieurs réévaluations et devraient avoir lieu sur le long terme. En outre il s'avère nécessaire de passer beaucoup de temps avec ces patients et de privilégier une méthode éducationnelle individualisée qui tient compte d'une approche cognitivo-comportementale. En général l'éducation au patient est essentielle, de même que la personnalité de l'infirmière, bien que ce sujet ne soit pas décrit. Pour le patient, la maladie, l'ajustement à la maladie, l'âge et le sexe semblent être importants. Le temps peut être économisé en utilisant des appels téléphoniques de soutien pour les patients qui ont déjà développé des stratégies d'adaptation efficaces dans la résolution des problèmes.</p>		
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit et se prête à une analyse critique. Les résultats peuvent être utilisés dans la pratique infirmière.		

Source: Frich Holm, L. M. (2003). Nursing interventions for patients with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 44(2), 137–153.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Patients' experience of health transitions in pulmonary rehabilitation</p> <p>L'expérience de la santé des patients en réadaptation pulmonaire</p>	Le titre permet de comprendre le sujet de la recherche	
<b>Résumé</b>	Vivre avec une maladie pulmonaire demande aux personnes des ressources supplémentaires. La réhabilitation pulmonaire est recommandée afin de faciliter la transition dans la vie de tous les jours. Cette étude explore l'expérience des patients dans cette transition. C'est une étude phénoménologique, interprétative menée auprès 18 patients.	Le résumé ne contient pas les différentes parties d'un résumé classique.	
<b>Introduction</b>	<p>Les personnes souffrant de pathologies pulmonaires obstructives ont rapporté avoir une qualité de vie diminuée, un stress et un isolement social. Différentes études ont également rapporté une diminution de l'estime de soi due à la dépendance qu'entraîne la pathologie. Les patients vivant avec des pathologies pulmonaires décrivent vivre au jour le jour et subir un changement corporel constant. Le programme de réhabilitation (PR) contient des exercices de respiration, des conseils au niveau de la nutrition et de la médication. Les auteurs exposent une théorie de changement, qui sera utilisée dans le travail Meleis et Al. 2000 Heggdal (2008). Cette théorie sera utilisée dans le but de faciliter la compréhension du texte.</p>	<p>La recension des écrits résume les connaissances sur le phénomène étudié.</p> <p>Un cadre théorique est exposé.</p> <p>Les différentes définitions sont données afin de mieux cerner le sujet.</p>	
<b>Méthode</b>	<p>Le but de cette étude est d'explorer l'expérience des patients vivant avec une maladie pulmonaire obstructive dans la période de transition après avoir suivi un programme de réadaptation. Il s'agit d'une étude phénoménologique interprétative.</p> <p><u>Participants</u> :</p> <p>Patients souffrant de maladie pulmonaire obstructive de 2</p>	<p>Le devis de recherche ainsi que les méthodes de récolte et d'analyse des données sont décrites et mises en lien avec la problématique.</p> <p>Il y a une description de l'échantillon très détaillée.</p> <p>L'aspect éthique a été passé en revue</p>	

	<p>hôpitaux norvégiens, qui ont suivi des programmes de réhabilitation. Un comité régional pour la recherche et l'éthique a approuvé le projet.</p> <p><u>Le programme de réhabilitation :</u></p> <p>Il a été développé par des médecins et des infirmières spécialistes qui ont suivi des guidelines hod 2006, gold 2008. Le programme a été suivi depuis 2001 par 25 à 30 patients.</p> <p>Programme réalisé sur 12 semaines à raison d'une fois par semaine par des infirmières spécialisées qui ont organisé des programmes d'éducation et des groupes de conversation. Un plan a été fait pour chaque participant au début et à la fin du programme. Un check-up a été effectué avec chaque participant dans les 6 mois à un après le début. Tous les participants avaient la possibilité d'appeler via le téléphone en cas de doute, de question ...</p> <p><u>Récolte de donnée :</u></p> <p>Entre 2003 et 2005, 33 interviews ont été conduites auprès de 18 participants. Chaque personne a été interviewée sur deux sessions dans les deux mois après le début du programme et une année après l'interview. Un guide d'interview a été développé par l'auteur. Le focus a été mis sur l'expérience des événements vécus par le patient durant et après le programme de réhabilitation. Chaque interview a duré 40-90 minutes. Les lieux pouvaient être choisis par le participant, soit son domicile, soit au bureau des chercheurs.</p> <p><i>The Credibility, dependability and transferability</i> de Lincoln and Guba (1985) ; Graneheim an Lundman (2004) a été utilisé afin d'analyser les résultats.</p> <p><u>Analyse :</u></p> <p>Chaque interview a été retranscrite par les interviewers et comparée avec les enregistrements. Les textes ont ensuite été analysés en utilisant des thématiques interprétatives selon Benner (1994) et Leonard (1994).</p> <p>Un programme informatique : <i>qsrN6tm</i> a été utilisé afin de</p>	<p>par les auteurs.</p> <p>La crédibilité, la reliabilité et la transférabilité ont été validées par des chercheurs spécialisés en recherche qualitative et par comparaison des résultats.</p>	
--	--	--	--

	<p>catégoriser les résultats.</p> <p>Au départ , il y avait 13 hommes et 5 femmes de 52 à 81 ans. Deux personnes sont décédées durant la recherche et une personne ne s'est pas présentée. 12 participants vivaient en famille et six seuls. 11 étaient des anciens fumeurs et 5 fumaient toujours.</p>		
<b>Résultats</b>	<p>Durant le processus, les participants ont expérimenté un processus personnel de changement vers la santé dans la maladie. L'analyse a également relevé des phénomènes de transition et des phénomènes facilitateurs afin de soutenir le processus de changement.</p> <p>Au sein de leur expérience unique trois thèmes ont été identifiés :</p> <p><b>-Prise de conscience des possibilités de bonne santé et de bien-être avec l'espoir renforcée</b></p> <p>Au cours de l'étude les participants ont constaté que le sens plutôt fataliste qu'ils avaient de vivre avec une maladie pulmonaire obstructive a progressivement changé. L'accent a été mis sur les possibilités pour la santé future et un bien être. Ils ont été soutenus dans leur espoir. Les participants ont pris confiance dans leur potentiel d'autogestion et de prévention de la progression de la maladie ce qui les a motivés à continuer. Ceci a renforcé l'espoir pour l'avenir et ainsi amélioré la transition.</p> <p><b>-Passer outre les limites et explorer les possibilités dans la vie quotidienne</b></p> <p>Les entretiens de suivi après la fin de la recherche ont permis aux auteurs de voir que les participants se sentent compétents et renforcés, de plus ils étaient motivés à effectuer différentes tâches et à réapprendre des activités anciennes. Cependant ils ont également fait part d'ajustements continuels qu'ils ont dû faire dans cette transition.</p> <p><b>- Un besoin de connectivité et de support</b></p> <p>Après une année les participants ont exprimé leur besoin</p>	<p>Les résultats sont présentés de manière claire. Les chercheurs ont définis trois thèmes qu'ils ont expliqués en argumentant à l'aide des données découlant des interviews.</p>	<p>- besoin de support - passer outre les limites</p>

	d'être soutenu par leurs pairs et également par des professionnels afin d'entretenir l'espoir.		
<b>Discussion</b>	<p>Les auteurs mettent en avant que les résultats correspondent aux différentes expériences de transitions décrites par Meleis et al. (2000), Heggdal (2003, 2008).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les malades doivent faire face à différentes phases.</li> <li>• Perte de l'élan vital.</li> </ul> <p>Durant ces périodes les personnes sont dans le besoin de comprendre et d'accepter ce qui leur arrive. Dans cette étude, le programme de réadaptation est une expérience facilitant la transition dans une nouvelle phase. La signification qu'avaient les participants de leur maladie a changé durant ce programme. En effet les patients ont pris conscience de l'importance de demeurer en santé et de gérer la maladie.</p> <p>Les auteurs confirment que les connaissances et les significations personnelles sont des facilitateurs à la transition. Un autre résultat majeur qui facilite cette transition est l'espoir. Le programme de réhabilitation est un facteur facilitant pour développer l'espoir.</p> <p>L'espoir se développe dans des conditions menaçants et lors de moments incertains.</p> <p>Dans cette étude l'espoir est lié au bien-être des patients, à la gestion de la maladie et à la possibilité de retarder la maladie grâce à la connaissance. Ils font également part de l'importance des relations que les patients ont avec leur entourage et les personnes présentes dans le programme. Ces relations sont très importantes pour améliorer leur capacité d'adaptation, leur autogestion et l'adhérence au programme.</p> <p><u>Limites :</u></p> <p>Une période plus élargie aurait permis de mieux comprendre les patients. Le contexte local, le contenu du programme influence inévitablement la conclusion et doivent être pris en compte lors d'un transfert.</p>	<p>Les chercheurs reprennent les différents thèmes ressortis durant et après les interviews et généralisent leurs résultats, tout en mettant les limites notamment du contexte local. Ils font également part des conséquences sur la pratique et les éventuelles implications pour la pratique infirmière.</p>	<p>Dans cette étude l'espoir est lié au bien-être des patients, à la gestion de la maladie et à la possibilité de retarder la maladie grâce à la connaissance de la maladie, du traitement et des signes et symptômes.</p>

	<p><u>Conclusions et recommandations :</u>  Les auteurs concluent en disant que les participants ont connu une transition saine en renforçant leur connaissance, en ayant confiance en eux et en leurs ressources personnelles et en ayant de l'espoir pour le futur. Cependant, des défis quotidiens attendent les patients après le programme de réadaptation, ce qui les oblige à intégrer des nouvelles stratégies et de nouvelles compétences. En se basant sur la recherche, les auteurs affirment pour la pratique que les ressources personnelles sont une composante centrale à tenir compte dans un programme d'éducation. Il rajoute la nécessité de poursuivre des études afin de clarifier d'autres facteurs ou conditions qui facilitent ou inhibent une transition saine.</p>		
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit, se prête à une analyse critique minutieuse et procure des résultats probants pouvant être utilisés dans la pratique infirmière.		

Source : Halding, A.-G. et Heggdal, K. (2012). Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation, *Nursing Inquiry*, 1(4), 345-356.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Coping, quality of life, and hope in adults with primary antibody Deficiencies</p> <p>Adaptation, qualité de vie, et espoir chez les adultes atteints d'immunodéficience</p>	Le titre permet de comprendre le sujet de la recherche.	
<b>Résumé</b>		Le résumé contient les différentes parties d'un article scientifique avec le contexte, les méthodes et la partie résultat.	
<b>Introduction</b>	<p>Le concept global de la qualité de vie est représenté selon 4 domaines : le domaine de la santé et du fonctionnement socio-économique, le domaine psychologique/spirituel et le domaine familial.</p> <p>Les pathologies d'immunodéficience sont des maladies rares caractérisées par une susceptibilité accrue aux infections et aux maladies auto-immunes.</p> <p>L'espoir est tourné vers l'avenir et est décrit comme un sentiment, une émotion, une expérience et une nécessité. Deux questions ont été au centre de la présente étude:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comment les adultes atteints d'immunodéficience gèrent-ils leur maladie?</li> <li>2. Quels facteurs influencent leur adaptation, leur qualité de vie et d'espoir?</li> </ol>	La recension des écrits résume les connaissances sur le phénomène étudié. La question de recherche découle de l'état des connaissances et elle est clairement formulée. Les différentes définitions sont données afin de mieux cerner le sujet.	Qualité de vie
<b>Méthode</b>	<p>Afin de recueillir les informations, les auteurs ont utilisé un sondage qui a été analysé quantitativement. Des entrevues ont été incluses comme complément de l'enquête.</p> <p>91 personnes ont reçu les questionnaires. La cohorte comprenait 50 hommes et 41 femmes, âgés de 20 à 82 ans. 55 des 91 participants ont répondu au questionnaire (taux de réponse de 60 %), 31 hommes et 24 femmes. L'âge moyen était de 41,6 (médiane 38, 20 à 76 ans).</p> <p>Le sondage comprenait des questions sur le passé de</p>	Le devis de recherche ainsi que les méthodes de récolte et d'analyse des données sont décrits et mis en lien avec la problématique. L'échantillon est présenté avec les différents critères. Toutes les échelles utilisées pour le questionnaire ont été décrites en détail avec l'appui d'études scientifiques. Au point de vue éthique, les auteurs	

	<p>l'individu, de la situation actuelle et leurs pensées concernant les plans d'avenir. De plus des questions relatives à la pathologie, (durée, traitement, fréquence des infections) étaient posées.</p> <p>Les questionnaires étaient composés de plusieurs échelles normalisées: Ferrans et pouvoirs <i>Quality of Life Index</i> (IQV), <i>Short Form-36</i> (SF-36), <i>Jalowiec adaptation Scale</i> (JCS), <i>Nowotny Hope Scale</i> (NHS), et une échelle que les auteurs ont conçue avec des questions sur les ressources.</p> <p>La qualité de vie est représentée en quatre domaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Santé /fonctionnement</li> <li>• Socio- économique</li> <li>• Psychologique/spirituel</li> <li>• Famille</li> <li>• fataliste - " a accepté la situation</li> </ul> <p><i>Newton espoir Scale</i> : NHS</p> <p>Il se compose de six sous-échelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Confiance</li> <li>• Concerne les autres</li> <li>• L'avenir est possible</li> <li>• Les croyances spirituelles</li> <li>• La participation active</li> <li>• Vient de l'intérieur</li> </ul> <p>Ressources composées de quatre sous-échelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les caractéristiques personnelles/tempérament</li> <li>• La famille et le soutien des adultes</li> <li>• Les personnes de soutien à l'école et le réseau social</li> <li>• Le service de la santé publique</li> </ul> <p>Les entrevues ont été incluses en tant que complément de l'enquête et afin d'aider à l'interprétation de certains des résultats du questionnaire.</p> <p><u>Aspects éthiques</u> :</p> <p>L'étude a été approuvée par <i>the Norwegian Regional Committee for Medical Research Ethics</i> et <i>the Norwegian</i></p>	<p>ont respecté les droits des participants.</p>	
--	--	--	--

	<i>Social Science Data Services</i> . L'anonymat de même que le droit de se retirer de l'étude à n'importe quel moment ont été garantis aux participants. Une lettre d'information a été fournie.		
<b>Résultats</b>	<p>Les chercheurs ont ressorti que parmi les 55 participants, la qualité de vie était influencée par le taux de chômage, les différentes infections, le nombre de maladies supplémentaires et le stress dans les deux-trois derniers mois.</p> <p>D'après les entrevues, les patients pouvaient être divisés en trois groupes:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) les faibles scores QLI (<i>Quality of Life Index</i>), faibles valeurs d'espoir et adaptation réduite</li> <li>2) faible QLI scores, les valeurs d'espoir modérées et une bonne adaptation</li> <li>3) des scores élevés QLI, valeurs d'espoir modérées à forte et une bonne adaptation.</li> </ol> <p>Faire face était lié au sentiment de proximité et aux compétences personnelles des patients.</p>	<p>Les résultats sont présentés d'abord sous forme de tableau avec les différents chiffres dont les coefficients. Le tableau est ensuite analysé par écrit par les auteurs avec les différentes classifications.</p>	<p>Une faible estime de soi, une adaptation réduite = faible valeur d'espoir.</p> <p>Une bonne adaptation augmente l'espoir.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Le but de cet article était d'étudier comment les adultes atteints d'immunodéficience gèrent leur maladie et d'identifier les facteurs qui sont propices à l'adaptation, la qualité de vie et l'espoir.</p> <p>Étaient liés à de faibles scores de qualité de vie, au chômage et aux tensions liées à la maladie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les compétences personnelles sont importantes pour faire face à la maladie et avoir une bonne qualité de vie.</li> <li>- Les entrevues ont révélé qu'un bon réseau était important.</li> <li>- Les conditions de vie ont été évaluées par d'autres en tant que facteurs essentiels pour une bonne qualité de vie.</li> <li>- Les auteurs ont également trouvé une corrélation positive entre être optimiste sur l'avenir et la qualité de vie dans le présent.</li> </ul>	<p>Les auteurs reprennent les différents résultats obtenus suite à leur recherche. Ils traitent également de la possibilité de transférer les résultats pour les autres patients.</p> <p>Ils reprennent un chapitre sur l'éthique en expliquant qu'ils ont conscience de l'importance d'informer les participants auparavant en envoyant des <i>Emails</i> explicatifs.</p> <p>Les auteurs ne parlent pas des limites de l'étude.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les compétences personnelles</li> <li>- L'importance d'un bon réseau</li> <li>- Les conditions et relations externes</li> <li>- L'optimisme sur une vie future</li> <li>- Une bonne qualité de vie influence l'espoir.</li> </ul>
<b>Questions</b>	L'article est bien écrit, se prête à une analyse critique minutieuse et procure des résultats probants pouvant être utilisés dans la pratique		

**générales**

infirmière.

Source : Høybråten Sigstad, H. M., Stray-Pedersen, A. et Frøland, S. S. (2005). Coping, quality of life, and hope in adults with primary antibody Deficiencies. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(31).

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>What factors impact upon the quality of life of elderly women with chronic illnesses: three women's perspectives</p> <p>Quels facteurs influencent sur la qualité de vie de femmes âgées vivant avec des maladies chroniques : le point de vue de trois femmes</p>	<p>Le titre est formulé de sorte à ce que le lecteur comprenne le problème de recherche.</p>	
<b>Résumé</b>		<p>La partie « résultat » n'a pas été synthétisée.</p>	
<b>Introduction</b>	<p>La population est de plus en plus vieillissante avec d'avantage de maladies chroniques par personne impliquant une augmentation de la demande en soins, principalement dans le but d'une amélioration de la qualité de vie. Vivre avec des maladies chroniques affecte différents domaines de la vie quotidienne, qui requièrent des modifications afin de garder une certaine qualité de vie. Ces changements, qui sont d'autant plus difficiles à effectuer lors de comorbidités, nécessitent une certaine capacité d'adaptation, de l'optimisme et des distractions. Cette recherche a pour but d'« explorer les facteurs que les femmes âgées vivant avec des maladies chroniques identifient comme étant une clé au maintien et à l'amélioration de la qualité de vie » (trad. libre, p.18), offrant ainsi des pistes d'intervention aux professionnels de la santé.</p>	<p>La recension des écrits résume les connaissances sur le phénomène étudié et amène ainsi la définition claire du problème. La question de recherche découle de l'état de connaissances et elle est clairement formulée. L'orientation idéologique est définie et argumentée.</p>	<p>Lien avec les attributs de l'espoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Optimisme</li> <li>- Distraction (activités)</li> </ul> <p>Lien avec les conséquences de l'espoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacité d'adaptation</li> <li>- Amélioration de la qualité de vie</li> </ul>
<b>Méthode</b>	<p>Méthodologie descriptive exploratoire permettant en raison de la taille de l'échantillon d'analyser de manière approfondie la situation et de définir les thématiques qui en découlent.</p> <p><u>Echantillon</u> : trois femmes âgées atteintes de différentes maladies chroniques et vivant seules. Dans un but éthique, le recrutement a été fait à travers un journal local.</p> <p><u>Récolte des données</u> : interview semi-structurée d'une durée de max. 90' effectuée au domicile des participantes.</p>	<p>Le devis de recherche ainsi que les méthodes de récolte et d'analyse des données sont décrites et mises en lien avec la problématique. La description de l'échantillon offre des informations détaillées quant aux participantes tout en respectant et préservant leurs droits. La crédibilité, la fiabilité et la transférabilité ont</p>	

	<p>Avec enregistrement, retranscription littérale, seconde vérification de l'exactitude des données auprès des participantes une semaine après l'interview.</p> <p><u>Analyse des données</u> : analyse par thèmes. Définition des thèmes avec argumentation de ceux-ci à l'aide des différents mots-clés et thématiques mentionnées par chaque participante.</p>	<p>été validées par des chercheurs spécialisés en recherche qualitative et par comparaison des résultats.</p>	
<p><b>Résultats</b></p>	<p>1) Faire face aux changements de santé</p> <p>Avec l'âge, beaucoup de personnes sont confrontés à des pertes sociales et personnelles. Afin de garder la plus grande indépendance possible, ce qui représente le souhait le plus grand des trois participantes, elles ont dû adapter leur style de vie à leurs capacités et à leur état de santé tout en prenant en compte leurs limitations. L'une des méthodes utilisées dans un but d'adaptation a été l'utilisation de moyens auxiliaires.</p> <p>2) Famille</p> <p>La famille offre une assistance pratique, concède une certaine sécurité et une assurance qu'en cas de difficulté une aide pourrait être apportée. Elle représente également un des seuls lien social que ces personnes se sentant souvent isolées gardent, et est une composante essentielle à l'adaptation, qui permet à la personne de conserver son indépendance en restant à la maison. Malgré ce lien de famille, le sujet âgé fait de son mieux afin de ne pas dépendre de son aide et ainsi ne pas risquer de devenir un poids pour ses proches.</p> <p>3) Attitude</p> <p>L'acceptation de ce qu'il adviendra et l'optimisme (attitude volontaire, faisant au mieux et essayant de donner du sens malgré les difficultés) sont des formes de résilience face aux coups durs et aux revers de la vie. Ces femmes affrontent les défis actuels en se basant sur d'anciennes expériences difficiles ou pour l'une d'entre elle en se ressourçant dans ses croyances spirituelles, ou</p>	<p>Les résultats sont présentés de manière claire. Les chercheurs ont définis trois thèmes qu'ils ont expliqués en argumentant à l'aide des données découlant des interviews.</p>	<p>Tout d'abord, il va être mentionné des pertes vécues par les personnes âgées (antécédents de l'espoir) qui nécessitent de l'adaptation. Mais cette capacité ne va pas de soi, différents attributs interviennent afin de favoriser la capacité de la personne à s'ajuster à sa nouvelle situation de vie. Dans cet article, la famille, l'appartenance à une communauté ainsi que l'optimisme (attributs de l'espoir) permettent à la personne de trouver du sens à sa vie et ainsi de s'adapter, favorisant sa qualité de vie tout en préservant son indépendance (conséquences de l'espoir).</p> <p>L'attitude (principalement l'acceptation et l'optimisme) se définirait selon les résultats de l'article de la manière suivante: faire du mieux malgré les difficultés, garder le contrôle sur sa vie, essayer d'en donner du sens, regarder aux possibles plutôt que de s'attarder sur les choses qui ne peuvent plus être réalisées.</p> <p>Le support social apporté par la famille</p>

	<p>encore en gardant le contrôle sur leur vie, ce qui leur permet de donner du sens et d'améliorer leur qualité de vie. De plus, chaque participante souligne l'importance de l'attachement et de l'appartenance à une communauté, qui contribuent à donner du sens à la vie et le sentiment de faire partie de quelque chose de plus grand que soi ou que la famille.</p>		<p>ainsi que la communauté est crucial au bien-être.</p>
<p><b>Discussion</b></p>	<p>L'adaptation a été atteinte grâce à des ressources internes qui ont été formées tout au long de la vie à travers les joies, les chagrins, les triomphes. Ces capacités sont cruciales à la création du sens et au maintien de la qualité de vie. « La recherche du sens est enracinée dans un désir de relation, de se sentir utile, important et aimé » (trad. libre, p.24), tout ce qu'offre les contacts familiaux. L'environnement de vie des participantes, c'est-à-dire le fait qu'elles vivent à la maison, leur permet d'avoir une certaine auto-détermination, un lien avec leur passé et le maintien de leur intimité et représente un facteur social offrant un regard positif sur leur situation de vie.</p> <p>Implications pour les soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- « Favoriser le maintien à domicile à travers la mise en place d'équipement et d'aide</li> <li>- Inclure la famille dans l'évaluation et la mise en place du projet de soins, garantissant le maintien des fonctions, de l'indépendance et de la sécurité</li> <li>- Identifier le besoin de contact avec la famille et les amis et favoriser la participation aux activités extérieures</li> <li>- Prendre du temps pour écouter l'histoire de la clientèle, ce qui aide le client à trouver du sens à sa situation de vie. Identifier les stratégies d'adaptation ultérieures et en favoriser leur utilisation dans les difficultés actuelles.</li> <li>- Promouvoir le vieillissement normal, en démontrant qu'il ne s'agit pas d'une maladie,</li> </ul>	<p>Les différents thèmes abordés dans la partie « résultats » ont été repris et discutés sur la base de recherches antérieures. Les chercheurs rendent compte des limites de l'étude ainsi que de la question de généralisations des conclusions.</p> <p>Limites de l'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les participantes étaient volontaires en répondant à l'annonce publiée dans le journal local, ce qui montre une certaine motivation et un intérêt pour leur santé.</li> <li>- Les résultats ne peuvent être généralisés, car les trois femmes ont un niveau socio-économique raisonnablement haut.</li> </ul>	

	mais d'un temps de vie dans lequel il est possible de penser le passé et d'en donner du sens tout en relevant les défis de l'âge. » (trad. libre, p.25).		
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit, se prête à une analyse critique minutieuse et procure des résultats probants pouvant être utilisés dans la pratique infirmière.		

Source: Lowe, P. et McBride-Henry, K. (2012). What factors impact upon the quality of life of elderly women with chronic illnesses: three women's perspectives. *Contemporary Nurse*, 41(1), 18-27.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Why are some people with neurological illness more resilient than others?</p> <p>Pourquoi certaines personnes atteintes de maladie neurologique sont-elles plus résilientes que d'autres?</p>	<p>Le titre permet la compréhension du problème de recherche avec définition de la population cible ainsi que de la méthode de recherche par comparaison entre deux groupes.</p>	
<b>Résumé</b>		<p>Le résumé synthétise les différentes parties de la recherche.</p>	
<b>Introduction</b>	<p>Les personnes atteintes de maladie neurologique présentent une diminution de leur qualité de vie ainsi que de leur fonctionnement psychosocial. Des recherches ont démontré l'importance de la famille, de divers attributs personnels tels que l'espoir, et des relations sociales au développement des stratégies d'adaptation, ce qui expliquerait la raison pour laquelle certaines personnes s'adaptent plus facilement que d'autres. De plus, les stratégies d'adaptation, le support social et le regard porté sur la maladie sembleraient également avoir une influence sur la résilience. Cette étude s'intéresse à l'adaptation des personnes atteintes de maladie neurologique ainsi que de leurs proches aidants, en cherchant à comprendre la raison pour laquelle certaines personnes sont plus résilientes que d'autres, avec comme priorité le type d'activité, les stratégies d'adaptation utilisées afin de subvenir aux pressions financières et le niveau d'aide demandé.</p>	<p>Les différentes recherches présentées définissent le problème, résument l'état des connaissances et amènent à la question de recherche et à l'hypothèse qui en découle. Le cadre conceptuel a été défini.</p>	
<b>Méthode</b>	<p>Les participants ont été sélectionnés en fonction de leur adaptation et de l'impact de la maladie, évalués à l'aide de différentes échelles s'intéressant à la qualité de vie, l'humeur, sévérité de la maladie, dépenses, pressions financières, réduction et adaptation des dépenses. En fonction des résultats de la pré-sélection, ils ont été répartis en deux groupes, les plus ou les moins résilients, puis interviewés environ 30 à 60 min à leur domicile ou par téléphone avec leur consentement éclairé. Aucune</p>	<p>Le devis de recherche a été défini. Les méthodes de recueil et d'analyse des données correspondent à la tradition de recherche. Ils sont décrits et en adéquation avec la question de recherche. L'échantillon et le cadre sont définis. Des mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ont été prises</p>	

	<p>information quant à la répartition en groupe n'a été donnée. Les interviews ont été enregistrées, retranscrites, codées et analysées à l'aide des principes de l'analyse phénoménologique interprétative, qui a amenée à la définition des cinq thèmes suivants : stratégies d'adaptation, activités et travail, pression financière, qualité de vie, support social. Les deux groupes ont été comparés.</p> <p><u>Echantillon</u> : dix-sept personnes atteintes de maladie neurologique, treize proches aidants, résidants tous en Australie, avec une répartition équilibrée quant au temps depuis l'annonce de la maladie.</p>	<p>et le déroulement de l'étude a été suffisamment étayé afin de répondre aux critères de crédibilité et de transférabilité.</p>	
<p><b>Résultats</b></p>	<p><u>Stratégies d'adaptation liées à la maladie</u> :</p> <p>Chacun des deux groupes mentionne le support social comme étant le facteur le plus important à l'adaptation. Au contraire des plus résilients, les personnes estimées comme l'étant moins, utilisent cette ressource comme une assistance à l'adaptation. Une autre ressemblance entre les deux groupes serait l'utilisation de l'aide par des organisations professionnelles. Concernant les différences, les plus résilients adoptent une attitude positive et font face à la maladie à l'aide de stratégies d'adaptation spécifiques, alors que les moins résilients ne mentionnent nullement l'optimisme et utilisent d'avantage des stratégies d'adaptation basées sur la maladie, prenant des médicaments, répondant de manière émotionnelle au stress ou encore ne développant aucune stratégie d'adaptation.</p> <p><u>Activités et travail</u> :</p> <p>Les personnes présentant une moins grande résilience travaillent pour la plupart encore activement, tentant d'oublier la maladie, alors que les plus résilients s'engagent d'avantage dans des activités sociales afin de garder un regard positif sur la vie, de rester actif physiquement et de ne pas rester focaliser sur la maladie.</p> <p><u>Stratégies d'adaptation face aux pressions financières</u> :</p>	<p>Les résultats sont répartis en sous-chapitres, de manière claire avec graphiques.</p>	<p>Différents attributs de l'espoir sont mentionnés dans les résultats : le support social, l'attitude positive, les activités.</p> <p>Le support social est considéré comme étant le facteur le plus important à l'adaptation et à l'amélioration de la qualité de vie, toutes deux conséquences de l'espoir.</p> <p>L'optimisme est abordé cependant comme une stratégie d'adaptation. Néanmoins, les activités pratiquées par les plus résilients leur permettent de garder une attitude positive.</p>

	<p>Les plus résilients font un budget et définissent des priorités, alors que les moins résilients comptent d'avantage sur leur salaire et leur pension.</p> <p><u>Éléments perçus comme étant liés à la qualité de vie</u> : Les deux groupes s'accordent sur l'importance d'un cercle social fort et positif, comme facteur le plus important à une bonne qualité de vie.</p> <p><u>Types de support social</u> : Les plus résilients mentionnent la famille et les amis comme un support social leur permettant de profiter de la vie, au contraire des moins résilients qui utilisent cette ressource afin de faire face aux besoins liés à la maladie, comme s'occuper de la maison ou simplement discuter de la maladie.</p>		
<b>Discussion</b>	<p>Le support social, présent de la même manière dans les deux groupes, est mentionné comme l'élément le plus aidant à l'adaptation et favorisant la qualité de vie, avec cependant une différence quant à son utilité. Les plus résilients vont d'avantage jouer un rôle proactif. Ils gardent le contrôle sur leur maladie en utilisant les ressources disponibles et améliorent leur qualité de vie en se relaxant, en écoutant de la musique et en s'engageant dans des activités sociales et communautaires. Ils sont également plus aptes à adopter une attitude positive. Les personnes moins résilientes s'appuient d'avantage sur une aide extérieure, que ce soit au niveau financier par la famille ou par des organisations professionnelles, ou pratique, la famille et les amis endossant un rôle d'assistant subvenant aux besoins liés à la maladie.</p> <p>Cette différence se remarque également dans le fait que les personnes évaluées comme étant plus résilientes, demandent d'avantage d'informations, alors que celles présentant moins de résilience se renseignent sur les aides proposées.</p> <p><u>Limites de l'étude</u> : la taille de l'échantillon ainsi que les</p>	<p>Les différents thèmes ont été interprétés en se basant sur l'approche phénoménologique interprétative ainsi que sur des recherches antérieures. Les chercheurs font mention de la question de généralisation et rendent compte des limites de l'étude. Différentes recherches futures et les implications sur la pratique sont proposées.</p>	

	<p>différentes maladies sont mentionnées comme limites par les chercheurs, qui proposent de vérifier les résultats trouvés par une future étude portant sur une plus grande population présentant une maladie donnée.</p> <p><u>Implications</u> : afin de favoriser la résilience, il est plus judicieux d'informer comment le client et les proches aidants pourraient s'entraider plutôt que de proposer de l'aide directe. Cette implication doit cependant encore être déterminée dans de futures recherches.</p>		
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit, structuré et détaillé permettant une analyse critique et procurant des résultats pouvant être transférés dans la pratique infirmière.		

Source: McCabe, M. P. et O'Connor, E. J. (2012). Why are some people with neurological illness more resilient than others? *Psychology, Health & Medicine*, 17(1), 17-34.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease</p> <p>Espoir : une construction centrale pour vivre avec une BPCO</p>	Le titre permet de comprendre le sujet de la recherche.	
<b>Résumé</b>	<p>Contexte : L'espoir joue un rôle essentiel dans la santé et la maladie. Une maladie pulmonaire obstructive peut exiger une adaptation continue.</p> <p>But : Cet article présente la signification de l'espoir chez les personnes vivant avec une telle maladie.</p> <p>Méthode : Les auteurs ont utilisé une approche phénoménologique interprétative avec un échantillon de sept participants qui ont été interrogés.</p> <p>Résultats : Différents thèmes ont pu être révélés y compris l'espoir et les dilemmes imprévisibles de la vie.</p> <p>Conclusion : Malgré les limites imposées par la maladie, les participants ont révélé une volonté de vivre une vie aussi normale que possible</p>	Le résumé contient les différentes parties d'un article scientifique avec le contexte, les méthodes, les résultats et une conclusion.	
<b>Introduction</b>	<p>La population vieillit et les maladies chroniques deviennent un problème croissant.</p> <p>(Déf. de la maladie chronique avec différentes techniques d'évitement de diverses maladies : vaccins.</p> <p>Une maladie chronique a un impact au niveau social et financier. Ils parlent également des différentes études effectuées sur ce thème. Ils rajoutent que des études récentes ont montré que la participation à des programmes d'entretien pulmonaire à domicile peuvent avoir un résultat positif pour ces personnes. La littérature indique que les avantages incluent une réduction de la dyspnée, une réduction de l'anxiété, une diminution de la dépression et une meilleure qualité de vie. Il est également supposé que de tels programmes peuvent fournir aux</p>	<p>La recension des écrits résume les connaissances sur le phénomène étudié.</p> <p>La question de recherche découle de l'état de connaissances et elle est clairement formulée.</p> <p>Les différentes définitions sont données afin de mieux cerner le sujet.</p>	

	<p>participants l'espoir pour leur avenir, un avenir où ils peuvent trouver un certain soulagement.</p> <p><b>But :</b> Le but de cette étude est de décrire et d'interpréter le sens de l'espoir pour les personnes atteintes de BPCO qui sont actuellement impliquées dans un programme d'entretien pulmonaire à domicile.</p> <p>Programme de 12 mois avec différents exercices, les participants ont aussi dû établir des objectifs hebdomadaires. De plus, ils ont été contactés une fois par semaine et ils ont reçu des visites de physiothérapeutes et des infirmières à domicile.</p>		
<p><b>Méthode</b></p>	<p>Une approche phénoménologique interprétative a été utilisée pour répondre à la question : Qu'est-ce que signifie l'espoir pour les personnes atteintes de BPCO ?</p> <p>La phénoménologie a pour but de révéler une compréhension et la signification humaine.</p> <p><b>Echantillon :</b> Les infirmières « respiratoires » ont été invitées à téléphoner aux personnes qui suivaient ce programme à domicile ; sept personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive ont accepté de participer, dont cinq hommes et deux femmes, de 57 à 81 ans. Afin de garder leur anonymat les personnes ont donné un pseudonyme.</p> <p><b>Collecte de données :</b> Entretiens en profondeur où les participants étaient encouragés à parler et à raconter leur histoire. Les entretiens ont eu lieu dans le domicile des personnes. Les entrevues ont été enregistrées et ont une durée moyenne de 60 minutes.</p> <p>Trois questions ont été posées par les chercheurs afin d'orienter les participants vers l'espoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Quelle est votre expérience de l'espoir ?</b></li> <li>- <b>Quels contextes ou situations ont généralement influencé ou affecté vos expériences de l'espoir ?</b></li> </ul>	<p>Le devis de recherche ainsi que les méthodes de récolte et d'analyse des données sont décrites.</p> <p>La description de l'échantillon offre des informations détaillées quant aux participants tout en respectant et préservant leurs droits.</p>	

	<p><b>- Quelle est la relation entre le programme que vous suivez à domicile et votre expérience de l'espoir ?</b></p> <p>Un journal de réflexion était utilisé pour enregistrer les expériences et hypothèses personnelles du chercheur. Afin de garantir la fiabilité des entretiens la rigueur des transcriptions et de l'interprétation les chercheurs ont utilisé (Grbich , 1999; Richards &amp; Morse , 2007). L'étude a obtenu l'approbation éthique de la part du comité éthique de l'hôpital.</p> <p>En effet les participants ont reçu toutes les informations concernant les études de la part de l'infirmière « respiratoire » lors de leur premier entretien téléphonique et une information écrite a ensuite été envoyée.</p> <p><b>Analyse de données :</b></p> <p>L'analyse des données a été guidée par les procédés décrits par van Manen (1990). Au cours de l'entretien et de la transcription, une compréhension intuitive initiale de la recherche phénoménologique a été développée. Les éléments importants ont été répertoriés et mis en évidence afin de fournir une compréhension sur la perception de l'espoir. Puis les chercheurs ont regroupé les différentes données en thème.</p>		
<p><b>Résultats</b></p>	<p>Les résultats fournissent une description de l'espoir par rapport aux trois thèmes ressortis :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 Hope to keep on keeping on</li> <li>• 2 Hope through empowerment</li> <li>• 3 Hope thrives through social support</li> <li>• Nous espérons continuer à garder l'espoir.</li> <li>• Espoir par l'empowerment</li> <li>• L'espoir se développe à travers le soutien social.</li> </ul> <p>1. Tous les participants étaient d'accord que leur pronostic de la BPCO n'offrait aucune chance de guérison et que le mieux qu'ils pouvaient espérer était de maintenir au meilleur leur capacité. Conclure qu'il n'y</p>	<p>Les résultats sont présentés de manière claire. Les chercheurs ont défini trois thèmes qu'ils ont expliqués en argumentant à l'aide des données découlant des interviews.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 Hope to keep on keeping on</li> <li>• 2 Hope through empowerment</li> <li>• 3 Hope thrives through social support</li> </ul> <p>L'espoir pour beaucoup de ces participants n'est pas reconnu dans leur avenir, mais à travers un processus d'adaptation.</p> <p>→ redéfinissent leurs espoirs en objectifs réalistes et réalisables</p> <p>→ Empowerment augmente l'espoir, car augmente l'estime de soi.</p>

	<p>avait pas de remède pour la maladie était difficile pour chaque participant. Ce choc passé les participants avaient pour but d'essayer de vivre une vie aussi normale que possible au milieu de l'adversité de l'essoufflement. Cependant chaque participant a reconnu qu'il avait ses propres espoirs et rêves.</p> <p>→ L'espoir pour beaucoup de ces participants n'est pas reconnu dans leur avenir, mais à travers un processus d'adaptation. Ils ont trouvé l'espoir dans les fruits du moment, d'avoir ce qu'ils ont appelé « une bonne journée » ou encore être capable de jouer avec les petits-enfants ou d'aller faire des achats.</p> <p>→ L'espoir d'un participant a également été constaté dans sa capacité à continuer à faire les choses qu'il aimait bien. Dans un processus d'adaptation ils redéfinissent leurs espoirs en objectifs réalistes et réalisables comme une promenade dans le parc.</p> <p>Cependant la douleur, les comorbidités et la fatigue, les insomnies ont des effets néfastes sur leur qualité de vie et leur motivation à continuer le programme.</p> <p>2. Espoir par l'empowerment</p> <p>Tous les participants étaient unanimes sur le fait que l'éducation sur les facteurs tels que les techniques respiratoires étaient un précieux soutien pour les aider dans les moments difficiles ou lors de crises. Ceci augmentait leur confiance en eux-mêmes et donc augmentait l'espoir des participants afin de profiter d'une vie « normale »</p> <p>3. L'espoir se développe à travers le soutien social : sources d'espoir</p> <p>→ Famille et amis</p> <p>Les participants ont parlé de l'importance, de la force, de l'amour et du soutien qu'ils ont reçu de la part de leur</p>	<p>→ soutien social</p>
--	--	-------------------------

	<p>famille et amis.  → Relation médecin / patient  Les bonnes relations avec les professionnels ont un effet positif sur l'espoir, car elles augmentaient le sentiment de sécurité et de protection.  → la foi en Dieu  Les participants ont reconnu que la foi en Dieu leur a donné l'espoir.</p>		
<p><b>Discussion</b></p>	<p><b>Discussion :</b>  Les résultats de cette étude phénoménologique décrivent le sens de l'espoir chez des personnes atteintes de BPCO qui suivent un programme d'entretien à domicile. Les connaissances tirées de cette étude confirment la conclusion d'un certain nombre d'études qui affirment l'importance de fournir la possibilités aux infirmières et autres professionnels de la santé de réfléchir sur l'influence potentielle de l'espoir pour les personnes atteintes de BPCO.  Les participants désirent continuer à garder l'espoir quelle que soit l'adversité. Ils ont révélé que malgré le négatif : les complications, les comorbidités, leur désir de base était de vivre une vie aussi normale que possible dans l'absence d'un traitement pour la maladie. Leur orientation de vivre pleinement et de fonctionner de façon optimale dans tous les aspects de leur vie favorise l'épanouissement et le bonheur quand de petites réalisations sont faites.  Les participants n'ont pas trouvé de l'espoir quant au futur concernant le pronostic après le diagnostic, ni dans les objectifs à long terme. Cependant ils ont réussi à faire face à travers un processus d'adaptation : ils se sont ajustés aux pertes et donc leur espoir a changé de la guérison au désir de faire face.  - Les participants ont modifié l'espoir en objectifs à court terme.</p>	<p>Les différents thèmes abordés dans la partie « résultats » ont été repris et discutés sur la base de recherches antérieures. Les chercheurs rendent compte des limites de l'étude ainsi que de la question de généralisation des conclusions.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- vivre une vie normale.</li> <li>- vivre pleinement favorise l'épanouissement et le bonheur à travers de petites réalisations.</li> <li>- faire face grâce à un processus de réadaptation : ajustement aux pertes.</li> <li>- Décalé l'espoir de la guérison à faire face.</li> <li>- Processus de redéfinition de l'espoir dans la maladie chronique.</li> <li>- les infirmières ont une position stratégique à côté d'autres professionnels de la santé afin de réduire les craintes, aider au traitement de la douleur et encourager les patients à faire la paix avec leur situation en lâchant les anciens espoirs qui ne sont plus possible et en adoptant de nouveaux espoirs et de nouvelles manières d'être dans le monde.</li> <li>- Faire la paix avec la situation actuelle en lâchant les vieux</li> </ul>

	<p>- Ils trouvaient le plaisir dans les objectifs réalisés à court terme : promenade dans le parc.</p> <p>- Ils ont fait face à travers un processus de redéfinition de l'espoir qui continu à être discuté dans la littérature.</p> <p>Forbes (1999) décrit la façon dont la tâche centrale de la personne malade chronique est de faire la paix avec la situation actuelle en lâchant les vieux espoirs qui ne sont plus réalisables et en embrassant de nouveaux espoirs et de nouvelles manières d'être au monde. Forbes (1999) décrit ceci comme un processus continu de transformation et d'adaptation par lequel la personne va passer maintes et maintes fois. Les professionnels de la santé peuvent aider dans ce processus.</p> <p>Le programme d'entretien sur 12 mois à également donné aux participants un soutien constant et continu et cela a contribué à réaliser leur désir de mener une vie aussi normale que possible et leur a donné une impulsion à continuer à vivre.</p> <p>Les participants ont également trouvé un grand bénéfice à l'apprentissage des techniques respiratoires : sentiment de contrôle sur leur situation.</p> <p><b>Moyens d'encourager l'espoir :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maximisation des ressources des patients</li> <li>- Prendre eux-mêmes les décisions les concernant : sentiment de contrôle (notre rôle est de soutenir)</li> </ul> <p>Ne pas être capable de prendre soin de soi-même constitue une menace pour l'espoir (Forbes, 1999; Sullivan et al. , 2003).</p> <p>Les auteurs terminent en disant que les infirmières ont une position stratégique à côté d'autres professionnels de la santé afin de réduire les craintes, aider au traitement de la douleur et encourager les patients à faire la paix avec leur situation en lâchant les anciens espoirs qui ne sont</p>		<p>espoirs = processus continu.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- soutien important.</li> </ul> <p><b>Moyens d'encourager l'espoir :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maximisation des ressources des patients.</li> <li>- Prendre eux-mêmes les décisions les concernant : sentiment de contrôle (notre rôle étant plutôt de soutenir).</li> </ul>
--	---	--	--

	<p>plus possible et à adopter de nouveaux espoirs et de nouvelles manières d'être dans le monde.</p> <p><b>Conclusion :</b>  Les soins auprès de personnes souffrant de BPCO sont des soins difficiles pour les infirmières. Ils ont besoin d'assistance et de soutien afin de se sentir responsable et de prendre le contrôle de leur avenir, un avenir avec de l'espoir par la participation à un programme d'entretien pulmonaire.  Malgré le fait que des résultats qualitatifs ne peuvent être généralisés, les chercheurs suggèrent qu'il peut y avoir des avantages à cette étude notamment en ayant un sentiment d'espoir et de reconnaître que l'espoir peut être nourri chez les personnes souffrant de BPCO. D'autres recherches sont donc nécessaires.</p>		
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit, se prête à une analyse critique minutieuse et procure des résultats probants pouvant être utilisés dans la pratique infirmière.		

Source: Milne, L., Moyle, W. et Cooke, M. (2009). Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease, *Nursing*, 4, 299–306.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Supporting Hope and prognostic Information : Nurses' Perspectives on their Role when Patients Have Life-limiting Prognoses</p> <p>Soutenir l'espoir et information sur le pronostic: les perceptions des infirmières quant à leur rôle lorsque les patients reçoivent un pronostic de fin de vie</p>	Il saisit le problème de la recherche.	Soutenir l'espoir
<b>Résumé</b>		Les principales parties de la recherche sont bien synthétisées.	
<b>Introduction</b>	<p>L'importance de l'espoir a déjà été bien décrite par plusieurs études. Par contre, les médecins ont parfois de la peine à préserver l'espoir (qui a une grande valeur thérapeutique) quand il s'agit de parler du pronostic de fin de vie. La limite entre maintenir l'espoir et raconter la vérité est très fine et ces deux facteurs sont mis sur une balance qui doit être équilibrée. Les cliniciens sont souvent contestés entre le désir de maintenir l'espoir, mais ne pas donner de faux espoir surtout dans un contexte de phase terminale.</p> <p>Les études précédentes n'ont pas examiné la perception des infirmières et ni comment elles donnent les informations et accompagnent les patients. Leurs perceptions sont très importantes, car elles passent beaucoup de temps avec le patient et ont identifié l'importance de la communication et le rôle de l'espoir.</p> <p>Cet article est une partie d'une étude qualitative qui a exploré la perception des patients, membres de la famille, cliniciens et infirmières dans leur soutien de l'expérience de l'espoir du patient lors de l'annonce du pronostic. L'objectif de l'étude est d'examiner comment les infirmières soutiennent l'espoir du patient et de la famille dans la période qui suit l'annonce d'un mauvais pronostic. Cette étude offre aussi des idées sur comment améliorer la</p>	<p>Le problème étudié est défini clairement.</p> <p>L'état des connaissances actuel est résumé.</p> <p>Le cadre conceptuel n'est pas clairement défini.</p> <p>La question de recherche n'est pas formulée cependant l'objectif de la recherche est bien décrit.</p>	Comment soutenir l'espoir chez des patients lors d'un mauvais pronostic ?

	communication en fin de vie et le travail interdisciplinaire.		
<b>Méthode</b>	<p>Recherche qualitative, <i>in-depth interviews</i> avec des patients et leurs familles, des médecins et des infirmiers sur leur perception de l'espoir et des informations liées au pronostic dans le contexte d'une maladie terminale.</p> <p>Cette recherche se concentre sur la perception des infirmières, qui ont été questionnées sur la manière dont elles soutiennent l'espoir du patient et donnent des informations sur la maladie et le pronostic.</p> <p>Exemple de question : « avez-vous vécu un défi ou des tensions dans le partage de l'espoir et de l'information à vos patients? »</p> <p>Interviews semi-structurées conduites par deux interviewers expérimentés.</p> <p>Les infirmiers ont été questionnés par rapport à leur communication avec les patients et ont discuté sur leur communication en général avec les patients en fin vie (période de janvier 2003 à décembre 2006).</p> <p>Echantillon : 55 patients 36 membres de la famille 31 médecins 22 infirmières</p> <p>Les critères d'inclusion pour les patients: 1) cancer avancé ou sévère BPCO 2) le médecin n'est pas surpris par un possible décès de la personne.</p> <p>Pour le médecin : bonne expérience dans le secteur palliatif.</p> <p>Critères d'inclusion pour les infirmières : elles sont déjà impliquées dans les soins des patients participants de façon plus ou moins active.</p> <p>Les critères de fiabilité ont été établis.</p>	<p>Le devis de recherche est qualitatif, la méthode utilisée pour recueillir les données est décrite ainsi que le temps passé sur le terrain.</p> <p>L'échantillon est détaillé dans le chapitre résultat.</p> <p>Les mesures éthiques prises ne sont pas claires (Human Subjects Division of the University of Washington).</p>	
<b>Résultats</b>	<p>Classification des résultats :</p> <p>1) approche infirmière pour répondre aux besoins d'espoir : les infirmières estimaient que les patients et les familles voulaient que leurs espoirs</p>	<p>Les résultats ont été subdivisés en catégorie et présentés de manière claire.</p> <p>La méthode de traitement des</p>	<p>Plusieurs types d'espoir peuvent ressortir suite à l'interaction avec le patient (espoir pour une belle journée, espoir pour être bien le jour du mariage</p>

	<p>soient soutenus. Ce support est souvent fourni indépendamment des interactions avec les médecins. À travers les interactions avec les patients plusieurs types d'espoir ont été identifiés, notamment l'espoir d'une bonne journée, l'espoir d'être assez bien pour assister au mariage de sa petite-fille, l'espoir d'un remède, l'espoir d'une mort avec des symptômes sous contrôle. Donc pour répondre au besoin d'espoir, une caractéristique consiste à demander au patient et à sa famille quel type d'espoir ils nourrissent. En établissant ce que les patients et les familles espèrent, les infirmières évitent de fausses hypothèses et sont également plus en mesure de fournir un soutien pour favoriser l'espoir et les objectifs énoncés. De plus en sachant ce que le patient espère, il est plus facile de fixer des objectifs. Un autre aspect important en lien avec le maintien de l'espoir est celui de parler de qualité de vie. En effet cet aspect a été identifié comme l'un des moyens qu'ont les infirmières afin d'aider le patient à fixer son/ses objectif(s) pour vivre chaque jour comme il le souhaite. Ces objectifs doivent être réalistes. Parler de la qualité de vie inclut également la gestion de la douleur, de la dyspnée, et d'autres symptômes. Mais à la base de ce qui permet d'aborder tous les aspects précédemment décrits il y a une relation de confiance qui est essentielle à ce type de rapport.</p> <p>2) approche de l'infirmière pour répondre aux besoins d'information de la maladie : ce qui est ressorti c'est que les infirmières sont dépendantes des informations données par le médecin. Cela nécessite une coordination et une collaboration interdisciplinaire.</p>	<p>résultats a été décrite dans le chapitre précédent.</p>	<p>de la nièce...).</p> <p>Trois activités ont été décrites dans l'interaction avec le patient et la famille :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) demander de décrire en quoi ils ont l'espoir, 2) parler de la qualité de vie 3) construire une relation de confiance.</li> </ol> <p>Etablir des objectifs avec le patient (attribut de l'espoir). Parler de la qualité de vie ainsi que de la gestion de la douleur et des symptômes permet de fixer des objectifs (attribut de l'espoir), ce qui a comme but de soutenir le malade dans son expérience de l'espoir. Aussi l'élément du réalisme (attribut de l'espoir) est mentionné en lien avec les objectifs.</p> <p>Un aspect important ressorti est la communication et le travail interdisciplinaire. Celui-ci peut être lié aux facteurs de « l'interdépendance » /aspects sociaux. (attribut de l'espoir).</p>
--	--	--	--

	<p>En ce qui concerne les actions indépendantes des infirmières :</p> <p>Évaluer ce que le patient sait déjà sur sa maladie ou le pronostic est considéré comme une compétence de communication qui permet l'évaluation des informations et des besoins des patients et des familles. Cette action a été décrite comme quelque chose qui pourrait être fait de façon indépendante et concerne le champ de pratique des infirmières.</p> <p>En ce qui concerne les actions infirmières coordonnées à celles du médecin :</p> <p>Etre informé sur ce que le médecin a déjà dit au patient est extrêmement important pour que ces infirmières soient en mesure de répondre aux questions des patients et des familles. Les infirmières ont discuté des conséquences de ne pas être informé des détails de conversation des médecins avec les patients. Effectivement le patient peut perdre confiance dans l'équipe de soins si des informations contradictoires sont fournies par l'équipe et les médecins. Des stratégies touchant les informations complètes ont aussi été abordées, par exemple lorsque les infirmières ont estimé que les patients n'avaient pas reçu une information complète sur leur pronostic, elles vont être présentes pendant la conversation du médecin avec le patient.</p>		
<b>Discussion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cette étude a révélé l'importance d'une communication et de la collaboration inter-disciplinaire.</li> <li>- Dans l'étude, les infirmières ont identifié les défis dans le soutien des patients et des familles ayant besoin d'information lorsque les médecins n'ont pas entièrement divulgué les informations sur l'état ou le pronostic de la maladie des patients.</li> <li>- Les raisons à ce phénomène sont le manque de temps, d'exercices de communication, la peur de l'impact négatif sur le patient.</li> </ul>	<p>L'article n'est pas généralisable.  Les principaux résultats tiennent compte des recherches antérieures.  Les limites de l'étude sont décrites.  Les conséquences de l'étude sur la pratique clinique sont présentées.</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cela peut mettre l'infirmière dans une situation de défi et de danger.</li> <li>- Cette recherche souligne l'importance de l'espoir pour les patients et la famille et le rôle de l'infirmière pour soutenir l'espoir.</li> <li>- Les infirmières offrent cet appui par l'individualisation des soins, la réponse aux questions de qualité de vie, et la création de relation de confiance avec les patients et les familles. Ces aspects pourraient être pris en considération dans les interventions interdisciplinaires futures pour améliorer la communication.</li> <li>- Limitation : n'est pas généralisable, n'est pas un guideline sur une meilleure communication. Les réponses des infirmières peuvent fausser les résultats, car certaines infirmières sont spécialisées dans le domaine et d'autres non, ce qui implique une différence de perceptions.</li> </ul>		
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé et se prête à une analyse critique minutieuse. L'étude procure des résultats qui peuvent être utiles à la pratique infirmière.		

Source: Reinke, L. F., Shannon, E. S., Engelberg, R. A., Young, J. P. et Randall Curtis, J. (2010). Supporting Hope and prognostic Information: Nurses' Perspectives on their Role when Patients Have Life-limiting Prognoses. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 982-992.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Hope, morale and adaptation in patients with chronic heart failure</p> <p>Espoir, moral et adaptation chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique</p>	Le titre résume bien le problème de recherche.	
<b>Résumé</b>		Les parties de la recherche sont bien décrites, mais ne sont pas clairement définies.	Cette partie de l'article fait ressortir le concept d'adaptation (qui est une conséquence de l'espoir). De plus les patients qui montrent plus d'espoir s'engagent ultérieurement dans les activités de la vie (attribut de l'espoir).
<b>Introduction</b>	<p>Il est reconnu que les patients qui s'adaptent mieux à la maladie ont une orientation vers le futur positive et maintiennent un meilleur niveau d'engagement dans la vie.</p> <p>Cette étude examine la relation entre les facteurs psychosociaux (espoir et moral), le statut physiologique et le niveau d'activité chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Une relation positive parmi ces éléments a une implication pour la pratique infirmière, qui permet une amélioration de ces caractéristiques chez les patients et ainsi favorise l'adaptation.</p> <p><u>Littérature :</u></p> <p>Plusieurs auteurs ont développé des cadres sur les stratégies d'adaptation face à la maladie et aux crises de la vie. Le sentiment d'espoir émerge comme un facteur important pour la gestion des émotions et comme un élément essentiel au processus d'adaptation. De plus l'optimisme est mentionné comme un facteur important à l'adaptation.</p> <p>Le but de cette étude était d'examiner la relation entre les</p>	<p>Le phénomène étudié est clairement défini. Les connaissances sur le problème sont décrites et argumentées à l'aide de recherches antérieures.</p> <p>La question de recherche est bien définie, formulée sous forme d'objectif.</p>	<p>Orientation positive.</p> <p>Les concepts d'espoir et d'optimisme (attribut de l'espoir).</p> <p>L'espoir est important pour l'adaptation (conséquence).</p>

	facteurs qui ont été identifiés comme des éléments de l'adaptation chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique.		
<b>Méthode</b>	<p>Enquête analytique descriptive</p> <p>Collecte des données: les données ont été récoltées et catégorisées en deux chapitres :</p> <p>1) Niveau physique → grâce à l'échelle de Lee (1982) qui analyse plusieurs symptômes (dyspnée, crépitement...) et des évaluations infirmières cliniques sur l'état physique</p> <p>2) <i>niveau psychosocial</i> → avec l'échelle de Beck « Hopelessness Scale » qui évalue l'espoir avec 20 items et sous forme de réponses vrai-faux; l'échelle « Philadelphia, Geriatric, Centre, Morale Scale » laquelle est adaptée aux personnes âgées et qui évalue le moral des patients. Les réponses sont de type dichotomique (oui ou non) et les types des questions sont: « je me sens facilement triste », « la vie est dure la plupart du temps »; l'échelle « McMaster Health Index Questionnaire » qui collecte des données sur les fonctions physiques et sociales, a été utilisée pour faire des liens entre les aspects sociaux et physiques. Les réponses aux questions étaient de type oui ou non et les types de questions examinaient la mobilité, l'autonomie dans sa propre prise en soin, les activités de la vie quotidienne etc. La validité et la fiabilité ont été obtenues (Chambers 1982).</p>	<p>Le devis de recherche est défini (enquête analytique descriptive).</p> <p>La méthode de récolte des données (différentes échelles) correspondent à la tradition de recherche.</p> <p>Les critères d'inclusion et d'exclusion pour l'échantillon sont présentés.</p> <p>Les instruments de collecte de données sont décrits (échelles).</p> <p>Le phénomène étudié et la question de recherche sont en adéquation avec les instruments de collecte de données.</p> <p>La procédure de recherche n'est cependant pas très bien décrite.</p> <p>Les mesures éthiques ne sont pas citées, mais mentionnées, les patients ont dû signer un consentement pour participer à la recherche.</p>	<p>L'échelle de Beck pour évaluer l'espoir a été utilisée.</p>
<b>Résultats</b>	<p>Le profil démographique : 23 patients entre 30 à 80ans et plus, âge moyen de 66 ans, 15 femmes et 8 hommes. La plus grande partie de la population avait une maladie des artères coronaires (80%). Tous les patients étaient traités par de la digoxine et des diurétiques.</p> <p>Une corrélation de modérée à bonne a été trouvée entre l'espoir et le moral, entre l'espoir et la fonction sociale ainsi qu'entre le moral et la fonction sociale. La corrélation entre l'espoir et le moral était prévisible, car les</p>	<p>Les résultats sont présentés de façon claire avec des tableaux et des graphiques.</p> <p>Les méthodes de traitement des données ont été suffisamment décrites.</p> <p>Les résultats montrent les données démographiques (âge, genre, travail, étiologie de l'insuffisance cardiaque, médicaments pris). Les données des</p>	<p>Corrélation entre espoir et moral et fonction sociale (effectivement la fonction sociale est un attribut de l'espoir).</p>

	questions provenant des échelles s'intéressent à des attitudes et des sentiments similaires.	échelles (Beck, PGMS) ont été décrites.	
<b>Discussion</b>	En résumé, ces résultats suggèrent que les patients qui ont plus d'espoir peuvent maintenir leur implication dans la vie indépendamment des limitations physiques imposées par l'insuffisance cardiaque. Les interventions proposées qui ont pour but d'améliorer l'espoir et la participation active, comprennent: aider le patient à se fixer des objectifs réalistes, encourageant la participation active du patient dans la prise de décision liée à son état de santé actuel, et de diriger les pensées du patient au-delà de son état actuel vers l'avenir. C'est important que les infirmières continuent à donner la force de vivre au patient malgré ce que ce dernier est en train de vivre.	Bonne analyse et interprétation des résultats.	Interventions pour maintenir l'espoir : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fixer les objectifs avec le patient (attribut de l'espoir)</li> <li>- L'aider à prendre en charge sa situation (intentionnalité, activité, attribut de l'espoir)</li> <li>- Diriger les pensées du patient vers le futur (orientation vers le futur, attribut de l'espoir)</li> </ul>
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit et se prête à une analyse critique. Les résultats peuvent être utilisés dans la pratique infirmière.		

Source: Rideout, E. et Montemuro, M. (1985). Hope, morale and adaptation in patients with chronic heart failure. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 429-438.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Cascading crises, resilience and social support within the onset and development of multiple chronic conditions</p> <p>Cascade de crises, résilience et support social de l'apparition et au développement de multiples conditions chroniques</p>	Le titre permet de saisir le problème de recherche.	
<b>Résumé</b>		Le résumé synthétise les différentes parties de la recherche.	
<b>Introduction</b>	<p>Beaucoup d'études se sont concentrées sur les conséquences d'un aspect de la maladie chronique, par exemple les stratégies d'adaptation, mais peu ont étudié la globalité des défis entraînés par de multiples maladies chroniques. Des études se questionnant sur l'entièreté des expériences vécues, ont démontré l'importance de l'autosoin, du maintien des rôles et des identités, de la nécessité de redoubler d'efforts, des difficultés de la prise en soin et de la coordination entre les services, mais également des effets d'un traitement aggravant une autre maladie présente. Cette étude cherche à décrire les expériences des personnes souffrant de maladie chroniques, les efforts d'adaptation ainsi que le rôle joué par la famille et les amis. Beaucoup de personnes interviewées présentent une certaine forme de résilience et persévèrent dans la création d'une vie remplie de sens malgré les pertes fonctionnelles et sociales.</p>	<p>Les connaissances sur la thématique ont été résumées et ont aboutis à l'énoncé du problème, qui a clairement été défini, de même que le cadre théorique choisi. Cependant, la résilience n'ait que peu abordée, alors qu'elle apparaît dans le titre. Une définition aurait permis aux lecteurs de mieux saisir la problématique.</p>	<p>Cette recherche questionne les expériences de la maladie étroitement liées aux différentes pertes tant sociales que fonctionnelles (antécédents), les stratégies d'adaptation (conséquences) et l'importance du support social, (attribut de l'espoir). La persévérance dans la création d'une vie remplie de sens décrite dans l'introduction pourrait faire allusion à un autre attribut, qui serait celui de l'intentionnalité.</p>
<b>Méthode</b>	<p>Il s'agit d'une étude longitudinale basée sur trois interviews qualitatives menées auprès de 33 patients avec un intervalle de quatre mois sur un an. Les participants ont tous été hospitalisés dans le même hôpital, sélectionnés par rapport à leur utilisation des services médicaux et abordés par téléphone ou carte postale. Avant de participer, ils ont signé un consentement éclairé.</p> <p>Echantillon : 33 participants (23 femmes et 10 hommes)</p>	La méthode de récolte de données et d'analyse ainsi que le temps passé sur le terrain clairement expliqués, correspondent au devis de recherche défini. L'échantillon et la description du cadre sont détaillés, la procédure décrite et les droits des participants préservés. Les conclusions de l'étude	

	<p>avec une moyenne d'âge de 50,5 ans avec de multiples maladies chroniques dont 57,6% avec un diagnostic psychiatrique, principalement la dépression.</p> <p><u>Ethique</u> : l'hôpital a approuvé la recherche. Les interviews ainsi que les résultats ont été retranscrits de sorte à préserver l'anonymat (nom d'emprunt).</p> <p><u>Interview et analyse</u> : interview narratif explorant les expériences des maladies chroniques, la vie quotidienne et les relations avec la famille et les amis. Les premières questions sont d'ordre général pour ensuite devenir plus spécifiques. Les interviews ont été enregistrées et retranscrites par des professionnels. Cinq chercheurs ont analysé les interviews à l'aide de procédures de type phénoménologique, cherchant à comprendre le sens. Ils se sont finalement réunis pour échanger leur analyse et construire un consensus.</p>	<p>sont suffisamment étayées rendant leurs conclusions crédibles et transférables.</p>	
<b>Résultats</b>	<p><u>Cascade de crises</u> : une difficulté physique est souvent accompagnée par des défis psychologiques, sociaux et est vécue comme une véritable cascade de crises.</p> <p><u>Pertes</u> : Les expériences de limitations physiques et de difficultés sont vécues de manière similaire entre les différents participants. Ils mentionnent en conséquence de celles-ci la perte des rôles sociaux, familiaux, entraînant des difficultés relationnelles, ceci même avec le conjoint, accentuée par de nombreuses visites médicales les empêchant de faire les activités qu'ils aiment et qui ont du sens pour eux. De plus les limitations entraînent une perte du rôle professionnel, qui est une source de satisfaction et de sens, s'accompagnant d'une diminution du revenu, qui réduit de ce fait la possibilité de s'engager dans un loisir. Ne plus pouvoir gérer sa vie se traduit par une perte d'indépendance.</p> <p><u>Adaptation</u> : Malgré les difficultés, les participants sont résolus à faire face aux défis parfois simplement à force de détermination, qu'ils trouvent à travers la spiritualité, un</p>	<p>Les méthodes de traitement des données ont été décrites dans la partie « méthode ». Les résultats ont été regroupés en quatre catégories avec explication et exemple tiré des interviews.</p>	<p>Les différentes pertes vécues et mentionnées dans cette étude sont dues aux changements du rôle social, familial et/ou professionnel à cause des limitations physiques. Cet article souligne également la perte d'indépendance.</p> <p>Intentionnalité : les patients sont résolus à faire face.</p> <p>Le support social ne décrit pas seulement l'aide, le soutien apporté par les proches, mais également celui offert par les malades.</p>

	<p>fort désir de prendre part active dans leur vie ou encore à travers de nombreux aspects de la résilience.</p> <p><u>Support social</u>: le support social, clé au bon fonctionnement, comporte le fait de recevoir, mais également de donner. La famille, les amis offrent par leur présence un certain sens d'être, une assistance pratique et un soutien émotionnel. D'un autre côté, les participants expriment le désir de soutenir, de donner à leurs proches, expérience définie comme un épanouissement, une redécouverte de leur statut d'avant la maladie, une opportunité de présenter des aspects autres que ceux liés à la maladie, ou encore une aide pour lutter contre un état dépressif causé le plus souvent par les limitations physiques.</p>		
<b>Discussion</b>	<p>Cette étude démontre qu'il y a des <i>patterns</i> d'expériences, de pertes et d'adaptations liés aux multiples maladies chroniques. Les stratégies utilisées afin de faire face font référence à des aspects de leur vie passée, à la spiritualité, à la recherche du retour à leurs anciennes capacités physiques ou à la volonté de faire les choses différemment. Le fait de recevoir et de donner, qui aide à maintenir et/ou redonner un sens de valeur personnelle représente également une méthode pour faire face. Selon la théorie « two-hit » décrite par Knudson (1971), il y a une interaction entre la vulnérabilité et les phénomènes bio-médicaux, entre les facteurs biologiques et environnementaux. Une maladie peut être ressentie comme une intrusion paralysante dans la vie de la personne, tant physique que psychique, modifiant le quotidien, les rôles et identités. Ces changements impliquent des phases de deuil, de réflexion et d'essai de nouvelles routines, rôles et identités. Durant cette période, la personne est vulnérable. Si une autre maladie apparaît alors que la première crise n'est pas encore terminée, la personne aura besoin d'avantage de temps, d'énergie afin</p>	<p>Des recherches antérieures soutiennent les résultats de l'étude. La recherche tient compte de la question de généralisation, en mentionnant toutefois que plus de femmes ont participé à la recherche. Les chercheurs rendent compte des limites de la recherche, proposent des travaux pour de futures études et soumettent des implications pour la pratique professionnelle.</p>	<p>De l'intentionnalité (volonté d'un retour aux anciennes capacités ainsi que le désir de faire les choses différemment) et du support social découle la capacité à développer des stratégies d'adaptation.</p>

	<p>de faire face à cette nouvelle crise. Le support social offert par la famille et les amis est une aide à la guérison, car il soutient émotionnellement la personne malade et lui fournit une assistance pratique. Inversement, le fait de donner permet au patient de se définir hors de sa maladie, lui procure un sentiment de valeur personnelle et, il représente un moyen d'adaptation et de maintien des rôles. De plus il permet une meilleure santé physique et offre un bien-être émotionnel, de la vitalité, de la confiance, une meilleure estime de soi ainsi qu'un rôle et de la bonne humeur.</p> <p><u>Proposition pour de futures recherches</u> : explorer si une personne atteinte de multiples maladies chroniques développe une certaine forme d'altruisme dans un but de maintenir ou de retrouver un sens de valeur personnelle.</p> <p><u>Limites de la recherche</u> : l'étude reflète d'avantage l'expérience de vie des femmes en regard à l'échantillon, ne prend pas en compte ni l'importance de la relation avec les proches aidants ni le rôle de la maladie mentale.</p> <p><u>Recommandations pour la pratique infirmière</u> : favoriser le support social, que ce soit celui d'offrir ou de donner, qui avantage l'empowerment individuel.</p>		
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse. Il offre des résultats utiles pour la discipline infirmière.		

Source: Sells, D., Sledge, W. H., Wieland, M., Walden, D., Flanagan, E., Miller, R. et Davidson, L. (2009). Cascading crises, resilience and social support within the onset and development of multiple conditions. *Chronic Illness*, 5, 92-102.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>« Is it Half Full or Half Empty » affective responses to chronic illness</p> <p>«Est-il à moitié plein ou à moitié vide» réponses affectives à la maladie chronique</p>	Le titre ne permet pas de saisir le problème de recherche.	Orientation vers le futur Attentes positives
<b>Résumé</b>	<p>Utilisation d'une approche combinée qualitative/quantitative pour interviewer des malades chroniques (cardiopathie et ostéoarthrite). Les questions cherchent à connaître le type de réaction à la maladie.</p> <p>1) Quel est le type de réaction à la maladie exprimé par ces deux catégories de malades ?</p> <p>2) Y a-t-il des différences qui caractérisent les participants qui répondent plus positivement et ceux qui répondent plus négativement?</p> <p>(Ceux qui répondent positivement arrivent à mieux s'adapter à la maladie et à l'accepter; ceux qui ont des réponses négatives souffrent de perte d'identité, ont des limitations physiques et d'autres symptômes, par exemple la dépression).</p>	Les principales parties de la recherche ne sont pas clairement subdivisées, la partie des résultats est bien décrite, mais le reste est incomplet.	Capacité d'adaptation
<b>Introduction</b>	<p>Plusieurs recherches ont déjà évalué comment la maladie affecte les personnes âgées. Effectivement, comme la population américaine vieillit et que l'incidence des maladies chroniques augmente, une prise de conscience quant à la signification de ce qu'implique une maladie chronique s'avère importante. Les recherches antérieures ont montré comment la maladie chronique affecte le corps, le soi-même et le <i>temps biographique</i> (trad. libre). Selon Corbin et Strauss « une adaptation à la maladie nécessite une gestion de la maladie appropriée, mais aussi des actions qui donnent une continuité et du sens à la vie malgré les changements.»</p> <p>Un élément important ressorti dans plusieurs recherches est le changement d'identité et d'image de soi présents</p>	La question de recherche est bien décrite. Dans l'introduction les connaissances, les théories et les concepts sont bien décrits.	Capacité d'adaptation

	<p>chez les malades chroniques. Effectivement après le diagnostic et avec le temps, les patients peuvent passer d'une image de soi négative à plus positive, impliquant une reconstruction de l'identité. Cela peut être un élément clé dans une adaptation réussie. De plus, Becker (1993) et al. soulignent que la construction continuelle de l'identité, est un moteur pour les personnes âgées afin de faire face à la maladie (Kaufmann, 1986), à un changement de lieu de vie (Myerhoff 1979, Rubenstein, 1988), à l'entrée en retraite (Skirboll &amp; Silverman, 1992) ou à d'autres influences perturbatrices.</p> <p>Un aspect ressorti par d'autres recherches est que la façon de réagir à la maladie chronique chez les personnes âgées n'est pas encore bien connue et comprise et qu'il peut y avoir des différences entre groupes ethniques, culturelles et genres (Ware &amp; Kleinman, 1992). Effectivement l'interprétation individuelle de la maladie chronique est affectée par l'expérience, les modèles et la culture.</p> <p>Ce document met l'accent sur les expériences de la maladie de 132 Afro-Américains et Blancs qui répondaient aux critères de recherche pour l'arthrose de la hanche ou du genou (OAK, OAH ) causant handicap, ou de cardiopathie ischémique (IHD ) engendrant une hausse de la mortalité. Un des objectifs est celui de connaître ce qui influence l'expérience de la maladie et la façon dont elle est exprimée. Ces deux maladies ont été choisies pour leur prévalence dans la population âgée. Un approche mixte (qualitative et quantitative combinée) a été utilisée.</p> <p>Question de recherche :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Quel type de réaction à la maladie est exprimé par ces deux catégories de malades ?</li> <li>2) Y a-t-il des différences qui caractérisent les participants qui répondent plus positivement et ceux qui répondent plus négativement?</li> </ol>		
<b>Méthode</b>	Population : 132 participants (sous-échantillon de	Le devis de recherche est clairement	

	<p>participants tiré d'une étude plus vaste, "The Process of Self-Care Management for Older African Americans and Whites") de 65 ans ou plus, souffrant de OA (ostéoartrite de la hanche ou du genou) et IHD (maladie cardiaque ischémique), suivis au cours de la période de 2001 à 2004. Les participants ont été interviewés quatre fois sur une période de 30 mois (les trois premières interviews ont été faites par rencontre avec la personne et la quatrième par téléphone). Toutes les interviews ont été enregistrées et retranscrites.</p> <p>La question de base de cette recherche est « Quels sont vos ressentis sur le fait d'avoir cette maladie? ». La question a été posée de façon ouverte, donc l'échantillon n'a pas été influencé par les chercheurs. Sur 155 personnes, 132 réponses ont été retenues. L'interview à domicile a été effectuée par des assistants de recherche (afro-américains et blancs) qui avaient, pour la plupart, participé au projet pendant les quatre ans. La relation établie avec l'enquêteur, était sur le long terme et a favorisé une relation de confiance avec les participants, ce qui a amélioré la franchise des réponses et la qualité des données recueillies.</p> <p><b>Mesures quantitatives :</b> Mesures sociodémographiques (âge, genre, race, éducation, revenu) ; mesures sur l'état de santé incluant, la gravité perçue de leur maladie, la durée, un certain nombre de conditions et/ou maladie chronique, les handicaps de la vie quotidienne ; mesures sur le soutien social.</p> <p><b>Mesures qualitatives :</b> Ils ont classés les différentes réponses en catégories : positives (+) ; négatives (-) ou combinées (+/-). Après avoir éliminé les réponses d'un mot ou de réponses courtes rendant l'interprétation impossible, les chercheurs ont catégorisé toutes les réponses en groupe, par exemple</p>	<p>décrit (approche mixte / interview semi structurée).</p> <p>La description de l'échantillon est bien détaillée et les critères d'inclusion / exclusion sont décrits.</p> <p>La taille de l'échantillon est adéquate par rapport au contexte de la recherche.</p> <p>Les instruments de collecte des données sont présentés et des mesures éthiques ont été prises.</p>	
--	--	---	--

	« Je me sens bien » ou « Ça ne me dérange pas » dans une catégorie qu'ils ont nommée de positives et, telles que « je suis limité dans ce que je peux faire » ou « je me sens déprimé » de négatives. Les réponses qui comprenaient une combinaison de termes à la fois positifs et négatifs ont été classées dans la catégorie combinées.		
<b>Résultats</b>	<p>Un tableau a été créé pour mieux interpréter les réponses en positif (+), négatif (-) ou mixte (+/-).  80 personnes → + ; dix-huit personnes → - ; 34 personnes → +/-.</p> <p>Voici la catégorisation des réponses</p> <p>Réponses positives:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de symptôme de la maladie → pas de problème</li> <li>• Acceptation</li> <li>• Attitude positive</li> <li>• Changement positive des habitudes de vie</li> <li>• Guérison ou stabilité de la maladie</li> <li>• « Pour d'autres c'est pire »</li> <li>• Croyances religieuses</li> </ul> <p>Réponses négatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Restriction et limitation</li> <li>• Douleur</li> <li>• Changement négatif des habitudes de vie</li> <li>• Effet psychologique</li> </ul>	Un tableau décrit les résultats et il y a aussi plusieurs exemples de réponses qualitatives du questionnaire.	Nouvelles stratégies Qualité de vie améliorée Attentes positives Capacité d'adaptation Santé physique
<b>Discussion</b>	<p>Il y a beaucoup de résultats positifs, car le groupe a été suivi pendant 4 ans (effet du survivant).  Limitation de l'étude : l'étude n'est que peu généralisable (à la population de personnes âgées avec OA ou IHD de la région de Pittsburgh). Toutefois, cette procédure a permis des comparaisons de la maladie, entre la race, le sexe et les différences identifiées qui permettent au clinicien d'avoir une meilleure compréhension de l'expérience de la maladie à travers les récits des malades des différents</p>	<p>Les principaux résultats sont interprétés à partir du cadre conceptuel et sont mis en relation avec d'autres théories.</p> <p>Les chercheurs abordent la question de la généralisation des conclusions (étude peu généralisable).</p> <p>Les limites de l'étude sont explicitées.</p>	Capacité d'adaptation

<p>groupes. Ce qui est ressorti des résultats, c'est que les personnes ayant répondu positivement, avaient des réponses plus variées (par ex. en lien avec l'attitude positive, acceptation, « c'est une de ces choses qu'ont les vieux », « la maladie ne me limite pas », « il y a pire » etc.), tandis que ceux qui ont exprimé des sentiments négatifs au sujet de leurs maladies ont limité leurs réponses à des symptômes de santé physique ou fonctionnelle.</p> <p>Plusieurs personnes âgées font les ajustements nécessaires qui leur permettent de continuer à vivre une vie satisfaisante d'une façon similaire à celle d'avant la maladie. Un autre petit groupe ne fait pas cette transition et se voit comme inutile, une charge pour les autres, impossible d'être comme avant, etc. Cette attitude négative a des conséquences sur l'indépendance.</p> <p>Il y a plusieurs raisons pour ces réponses variées, par exemple la symptomatologie qui diffère d'une maladie à l'autre (une est chronique et l'autre se manifeste occasionnellement ; IHD permet au patient de faire les activités de tous les jours, il n'y a pas vraiment de limitation, par contre les symptômes de l'arthrose sont continuellement présents et l'invalidité est plus manifeste).</p> <p>Un autre aspect montré par la recherche est que des personnes qui ont évalué leur maladie comme grave peuvent encore répondre positivement et vivre avec la maladie (environ le 20% de l'échantillon).</p> <p>Par contre, ce qui résulte, c'est que les sentiments sur la vie avec la maladie varient considérablement, même chez les personnes ayant une gravité similaire de la maladie. En lien avec cet élément, il a été constaté que les disparités en matière de santé (différences entre statut socioéconomique) peuvent également impliquer des différences au niveau des ressources d'adaptation.</p>	<p>Des implications pour le futur sont traitées de manière indirecte.</p>	
---	---	--

**Questions  
générales**

L'article est bien écrit et se prête bien à l'analyse.  
Il n'y a pas de résultats qui peuvent être utilisés par la discipline infirmière.

Source: Silverman, M., Nutini, J., Musa D., Schoenberg N. E. et Albert S. M. (2009). « Is it Half Full or Half Empty » affective responses to chronic illness, *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 24(3), 291-306.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Integrating Chronic Illness Into One's Life</p> <p>L'intégration des maladies chroniques dans une vie</p>	<p>Le titre permet de comprendre de quoi traite la recherche.</p>	
<b>Résumé</b>	<p>Le but de cette enquête est de comprendre comment des adultes intègrent la maladie chronique dans leur vie.</p>	<p>Le résumé ne contient pas les différentes parties d'un article scientifique avec le contexte, les méthodes et la partie résultats. Un résumé est tout de même présent.</p>	
<b>Introduction</b>	<p>Les auteurs expliquent que les maladies chroniques sont le problème numéro un aux États-Unis. Il est estimé que durant les deux prochaines décades le nombre de personnes de plus de 85 ans atteint de maladies chroniques sera de 100%.</p> <p>En addition à ceci, les avancées technologiques aident les personnes à avoir le contrôle sur les pathologies.</p> <p>Revue de littérature :</p> <p>La littérature s'est beaucoup intéressée sur l'impact général des maladies chroniques, mais pas à l'expérience jour après jour. Malgré tout, beaucoup de choses ont été apprises à propos du défi qu'engendre une maladie chronique. De plus beaucoup d'auteurs se sont intéressés à l'adaptation psychologique.</p>	<p>La recension des écrits résume les connaissances sur le phénomène étudié. La question de recherche découle de l'état de connaissances et elle est clairement formulée. Les différentes définitions sont données afin de mieux cerner le sujet.</p>	
<b>Méthode</b>	<p>Le devis choisi par les auteurs est l'enquête phénoménologique. Ils ont pris 17 adultes atteints de maladies chroniques</p> <p>Les critères de sélection étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Atteint de maladie chronique, selon les critères définis par Lubnik.</li> <li>- Personnes de plus de 18 ans</li> <li>- Personnes ayant le désir de parler de leur vécu en lien avec la maladie chronique.</li> </ul>	<p>Le devis de recherche ainsi que les méthodes de récolte et d'analyse des données sont décrits.</p> <p>La description de l'échantillon offre des informations détaillées quant aux participants tout en respectant et préservant leurs droits. La crédibilité, la reliabilité et la transférabilité ont été validées par des chercheurs</p>	

	<p>L'échantillon final était composé de 3 hommes et 14 femmes malades depuis 5 à 48 ans qui ont entre 21 et 75 ans. Tous les participants étaient Caucasiens.</p> <p>Ils étaient atteints des différentes maladies suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diabète</li> <li>- Pathologies coronaires</li> <li>- Arthrite rhumatoïde</li> <li>- BPCO</li> <li>- Asthme</li> </ul> <p>Les participants ont été tout d'abord contactés par téléphone afin de recevoir des informations. Après leur feu vert un lieu de rendez-vous a été fixé. Le comité de l'université des droits de l'homme a accordé leur autorisation. Les auteurs ont utilisé des interviews semi-structurées. Les interviews ont été enregistrées et retranscrites. Afin de les analyser, les auteurs ont utilisé la méthodologie de Colaizzi, 1978. L'analyse a été constituée en 7 étapes.</p> <p>La fiabilité a été établie à l'aide des lignes directrices de Lincoln et Guba 1085. Elle représente une étape importante pour déterminer la crédibilité et la transférabilité de la recherche.</p>	spécialisés en recherche qualitative.	
<b>Résultats</b>	<p><b>1) face à la perte: perte de se sentir capable, perte de connectivité</b></p> <p>Les pertes ont été au centre des expériences de tous les participants. Mais pour tous les participants la possibilité de participer à la vie souhaitée n'était plus possible. Ils voient ça comme une perte de contrôle de leur vie avec une augmentation progressive de la dépendance et donc une diminution de choix et ceci contribue aux sentiments de « se sentir incapable ».</p> <p>Vivre avec une maladie chronique c'est faire des choses que les personnes en santé ne font pas et ceci fait que les participants se sentent isolés. Ce qui est aussi ressorti c'est</p>	Les résultats sont présentés de manière claire. Les chercheurs ont définis quatre thèmes qu'ils ont expliqués en argumentant à l'aide des données découlant des interviews.	<p>1 - face à la perte: perte de se sentir capable, perte de connectivité</p> <p>2 - la fluctuation des émotions: sentiment de frustration, sentiment de culpabilité, sentiment de colère, d'avoir peur, se sentir déprimé</p> <p>3 - faire des changements: changement de routine, aux prises avec le changement</p>

	<p>le fait que les personnes n'en parlent pas trop à l'entourage, car ils veulent aussi les protéger. Un autre facteur est la perception de ne pas se sentir vu. Ceci s'adresse notamment aux professionnels de la santé, car ils voient tout ce qui a un rapport à la pathologie, mais ne voient pas la personne, ses sentiments et son ressenti. Tout ceci contribue donc à l'isolement du patient.</p> <p><b>2) la fluctuation des émotions: sentiment de frustration, sentiment de culpabilité, sentiment de colère, d'avoir peur, se sentir déprimé</b></p> <p><b>3) faire des changements: changement de routine, aux prises avec le changement</b></p> <p>L'homme est confronté aux changements tout au long de sa vie depuis la naissance jusqu'à la mort. Toutefois les maladies chroniques produisent des changements inattendus et indésirables et peuvent parfois obliger les personnes à affronter leur propre mort. Les personnes malades et leur famille doivent faire des changements afin de faire face aux conséquences qu'entraîne une maladie chronique. Changer signifie abandonner les vieilles habitudes par des routines qui rappellent constamment la maladie. Parfois ces changements sont mineurs, d'autres fois majeurs, comme par exemple éviter certains endroits ou certains aliments.</p> <p>Pour les participants, il était difficile de faire des ajustements constants dans leur vie et la lutte contre le changement était souvent présente. Changer leur quotidien ou des habitudes est un dilemme pour les participants; ils doivent lutter afin de garder leur identité toujours en s'adaptant à la pathologie, ce qui n'était souvent pas possible, et amenait les participants à faire des compromis.</p> <p><b>4) la prise de contrôle d'une direction de vie</b></p>	<p>4 - la prise de contrôle d'une direction de vie altérée: la recherche de soutien, l'apprentissage de la maladie, l'approche de la maladie, trouver un sens</p>
--	---	---

	<p><b>altérée: la recherche de soutien, l'apprentissage de la maladie, l'approche de la maladie, trouver un sens</b></p> <p>Etre confronté aux pertes et changements de tous les jours altèrent la direction de vie de la personne. C'est comme un voyage sans avoir la direction. Pour y remédier les personnes malades recherchent du support, essaient d'obtenir des informations et de trouver le sens de leur maladie. Tous les participants sont d'accord pour dire que parler avec quelqu'un qui comprend ce que la personne vit les aident à se sentir moins isolés. Le plus souvent les participants ne trouvent pas le support nécessaire, car ils ne veulent pas se décharger ce qu'ils ressentent réellement auprès de leur proches. Selon eux les proches subissent déjà assez leur pathologie. Comprendre la pathologie aide les personnes à faire des changements dans leur vie quotidienne. Pouvoir aller chez le médecin, participer à des meetings et la littérature sont un grand support et une grande aide. La majorité des participants trouvent qu'ils en savent plus que les professionnels sur leur pathologie, ce que ne reconnaissent pas de nombreux professionnels.</p>		
<p><b>Discussion</b></p>	<p>Intégrer une maladie chronique est un processus complexe, dynamique et une expérience multidimensionnelle pour les participants. Bien que les pertes subies lorsqu'une personne est atteinte de maladie chronique sont bien documentées dans la littérature, les professionnels de la santé sont perçus comme des personnes qui contribuent à accentuer ce sentiment de perte, ce qui selon les auteurs est alarmant, car les patients se sentent regardés comme une maladie alors qu'ils ont plutôt besoin d'aide afin de vivre mieux avec cette maladie.</p> <p>Les chercheurs mettent en avant la nécessité d'explorer des stratégies qui permettent aux infirmières d'utiliser leurs compétences afin de créer des environnements dans</p>	<p>Les différents thèmes abordés dans la partie « résultats » ont été repris et discutés sur la base de recherches antérieures. Les chercheurs rendent compte des limites de l'étude ainsi que de la question de généralisation des conclusions.</p>	<p>Les chercheurs mettent en avant la nécessité d'explorer des stratégies qui permettent aux infirmières d'utiliser leur compétences afin de créer des environnements dans lesquels les patients se sentent compris.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Par exemple, écouter le patient sur ce qu'il a à raconter, c'est s'intéresser à lui en tant qu'individu.</li> <li>- La littérature ainsi que les résultats de cette enquête confirment que le support social est un aspect important</li> </ul>

	<p>lesquels les patients se sentent compris.</p> <p>En lien avec les fluctuations des émotions, les infirmières devraient comprendre que la douleur est une réaction normale à une maladie chronique et que les fluctuations d'émotions viennent compliquer tout ceci. Dans ces cas, faciliter les changements dépend de l'approche des infirmières. Par exemple, écouter le patient sur ce qu'il a à raconter, c'est s'intéresser à lui en tant qu'individu. Cette intervention aide le patient dans le sens où il se sent important et aide également les professionnels de la santé à comprendre le défi de la maladie chronique.</p> <p>La plupart des participants luttent contre les dilemmes qu'amène la maladie chronique. Les interventions infirmières doivent se centrer sur l'éducation des patients par exemple en illustrant les différents dilemmes.</p> <p>La littérature, ainsi que les résultats de cette enquête, confirment que le support social est un aspect important dans la maladie chronique.</p> <p>Développer des lignes téléphoniques, des adresse e-mail ou encore des chats ou les patients peuvent parler de leurs expériences avec d'autres personnes.</p> <p>Instaurer des hotlines des maladies chroniques spécifiques peut aider les patients à obtenir des informations beaucoup plus facilement.</p> <p>Les infirmières ont beaucoup à apprendre des personnes atteintes de maladies chroniques. Elles doivent apprendre à écouter.</p>		<p>dans la maladie chronique.</p> <p>Développer des lignes téléphoniques, des adresse e-mail ou encore des chats ou les patients peuvent parler de leur expériences avec d'autres personnes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Instaurer des hotlines des malades chroniques spécifiques peut aider les patients à obtenir des informations beaucoup plus facilement</li> <li>- Ecoute</li> </ul>
<b>Questions générales</b>	L'article est bien écrit, se prête à une analyse critique minutieuse et procure des résultats probants pouvant être utilisés dans la pratique infirmière.		

Source: Susa Rush M. (1996). Integrating Chronic Illness Into One's Life. *Journal Of Holistic Nursing*, 14(3), 251-267.

Aspects du rapport	Résumé	Argumentation à l'aide des connaissances	Liens avec la thématique de l'espoir
<b>Titre</b>	<p>Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people</p> <p>Vivre avec une insuffisance cardiaque chronique : une revue de littérature qualitative sur les personnes âgées</p>	<p>Le titre permet de saisir le problème de recherche et donne également une indication quant au devis choisi.</p>	
<b>Résumé</b>		<p>Le résumé synthétise les différentes parties de la revue de littérature.</p>	
<b>Introduction</b>	<p>La prévalence ainsi que l'incidence de l'insuffisance cardiaque chronique sont en augmentation. De plus, il s'agit d'une maladie prédominante chez les personnes âgées. Elle est définie non pas comme une maladie, mais comme un syndrome présentant symptômes et trajectoire évolutif de la maladie. Afin de mieux accompagner les personnes âgées à travers les aléas, il est important de comprendre leurs expériences liées à la maladie. Le but de cette étude est de réaliser une revue qualitative de littérature concernant la vie des personnes âgées souffrant de maladie chronique.</p>	<p>Le problème est clairement défini et motivé par la recension des écrits de laquelle il découle. L'article comprend une partie « introduction », puis « la revue », qui a été résumée dans cette grille sous méthode et qui comprend la définition du cadre théorique.</p>	
<b>Méthode</b>	<p>Les chercheurs se sont basés sur le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman, qui évalue la situation en deux temps, un premier lié à la perception de la maladie et un second s'intéressant aux stratégies d'adaptation développées et leurs évaluations.</p> <p>Des articles de devis qualitatifs ont été recensés à l'aide de mots-clés sur de différentes bases de données et ont été retenus si, après lecture par deux chercheurs, ils abordaient la thématique de l'expérience des personnes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque. Dans un souci de qualité, seules les études répondant aux normes de qualité ont été retenues.</p> <p>Afin de faciliter l'analyse, les informations des différents articles ont été présentées dans une grille. Les concepts clés ont été extraits et comparés selon leurs similitudes et</p>	<p>Le devis de recherche est décrit. La recension des articles et les méthodes d'analyse de ceux-ci correspondent au phénomène étudié. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont présentés et apportent la justification de la sélection des articles. La procédure de recherche est décrite.</p>	<p>En se basant sur le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman, les chercheurs ont définis les stratégies d'adaptation, conséquence de l'espoir.</p>

	leurs différences.		
<b>Résultats</b>	<p>Les quatorze études retenues d'approche qualitatives donnent des illustrations adéquates des différents aspects de l'expérience de vie avec une insuffisance cardiaque (représentations, autosoins, adaptation). Les recherches ont été faites aux États-Unis, en Suède ainsi qu'en Nouvelle Zélande et se rapportent aux personnes âgées, sauf une étude qui inclut cependant beaucoup de personnes âgées.</p> <p><u>Perceptions de la manifestation de l'insuffisance cardiaque :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les symptômes principaux influençant sur la qualité de vie sont la fatigue, la dyspnée et la déficience cognitive. Ils présentent la source principale de perturbation et de faiblesse.</li> <li>- La faiblesse perçue n'est pas seulement la conséquence des limitations physiques, mais également du changement social qui entraîne des émotions négatives (frustration), un échec dans son rôle et un isolement social.</li> <li>- Un des symptômes le moins fréquent mais des plus stressant est la faiblesse et la perte de conscience qui empêche le patient de donner du sens à l'expérience de la maladie.</li> <li>- Lorsqu'il y a un manque d'information adéquat concernant la santé et présence de comorbidités, la personne âgée présentée d'avantage de difficulté dans sa capacité d'auto-soin.</li> <li>- Les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque sévère expriment des sentiments d'incertitude et d'impuissance face aux aléas imprévisibles de la maladie.</li> <li>- Une étude distingue deux types de personnalités. Il y aurait les personnes qui se sentiraient</li> </ul>	<p>Les méthodes de traitement des données ont été suffisamment étayées dans la partie précédente. Les articles retenus sont présentés à l'aide d'un tableau et sont également expliqués. Les résultats sont synthétisés en trois catégories, faisant référence au cadre théorique choisi, et sont présentées de manière compréhensible.</p>	<p><u>Antécédents :</u></p> <p>Les émotions négatives telles que la frustration (tendre vers le désespoir) sont la conséquence des limitations physiques et du changement social qui en découle. La perte de son rôle et l'isolement social (perte) en sont également des résultats. De plus selon le degré de sévérité de la maladie et la trajectoire non prévisible de la maladie, les personnes expriment d'avantage de sentiments d'incertitude et d'impuissance (tendre vers le désespoir).</p> <p><u>Attributs :</u></p> <p>«Fixer des objectifs» et le support social sont mentionnés dans cette revue de littérature.</p> <p><u>Conséquences :</u></p> <p>Les principaux symptômes de l'insuffisance cardiaque influencent la qualité de vie.</p> <p>Les stratégies d'adaptation utilisées sont de deux ordres, axées sur le problème, principalement l'autosoin, ou sur l'émotionnel, l'acceptation qui est la seule stratégie émotionnelle positive. Le support social joue un rôle primordial dans le processus d'adaptation.</p>

emprisonnées dans la maladie et celles qui se sentiraient libre malgré la maladie. Le premier type est gêné par les limitations dues à la maladie, se sent agité et comme un poids pour ses proches. Il est rempli de peur et d'incertitude face à l'avenir et à la mort, ce qui l'empêche de garder le contrôle sur sa maladie. Le deuxième type a réussi à s'adapter à ses faiblesses, il a confiance en sa manière de gérer la maladie et perçoit la mort comme le cours naturel de la vie. Le regard porté sur la relation entre le soi et le corps diffère : celui qui est libre porte son attention au-delà des limitations corporelles, perçues comme une simple condition de vie. Il maintient sa confiance en lui et aux autres et envisage la possibilité de la mort. Celui qui est emprisonné dans la maladie regarde à son handicap, l'empêchant de voir ses capacités et ses ressources, le laissant avec un sentiment de faiblesse et de limites.

- Il n'y a aucune différence entre les genres quant aux plaintes par rapport aux limitations physiques, mentales et sociales. Cependant les femmes accepteraient d'avantage leur situation et exprimeraient un sentiment de satisfaction. Les auteurs font l'hypothèse que cette différence pourrait être liée à une plus grande tendance à un engagement spirituel auprès des femmes.

Les stratégies d'adaptation catégorisées en deux sous-groupes :

1) Stratégies axées sur le problème

Il s'agit de l'autosoin qui a pour but l'adaptation aux symptômes pénibles de la maladie et qui comporte la compliance au traitement (reconnaissance des symptômes, savoirs sur la maladie, prise du traitement) et le

changement du style de vie (changement dans le régime, diminution ou arrêt des comportements à risque, adaptation des activités physiques et diminution du stress). La motivation première à l'autosoins est souvent celle de quitter l'hôpital et la famille est la source principale de support.

#### 2) Stratégies axées sur l'émotionnel

Deux réactions négatives, signes de stratégies d'adaptation inefficaces empêchant la compliance et résultant en l'exacerbation de la maladie, sont le déni et le retrait. La seule stratégie positive est l'acceptation, plus fréquente chez les personnes âgées de plus de 70 ans. Elle est l'unique méthode qui aide à reconnaître la réalité et à se préparer psychologiquement aux conséquences néfastes de la maladie.

#### L'adaptation à la vie avec une insuffisance cardiaque :

L'adaptation est un processus de recherche de sens et d'identité à travers les différentes étapes de la maladie (crise, diagnostic, réponse au diagnostic, acceptation et adaptation, vivre avec). La recherche de sens est reliée aux expériences passées et elle est rendue difficile en raison de la fluctuation des symptômes, des réadmissions à l'hôpital, des changements de rôle et d'identité ainsi que des options limitées du traitement. La réponse au diagnostic est influencée par le manque de connaissance et se manifeste par la peur, l'anxiété et la nervosité. Les personnes ayant accepté leur condition et modifié leurs attentes ainsi que leur style de vie présentent d'avantage de stratégies maximisant le contrôle sur leur situation.

L'expérience peut également être décrite comme un processus avec des phases de « perturbation », d'« incohérence » et de « réconciliation ». Lors de l'incohérence, les patients peinent à donner du sens à leur expérience de la maladie et expriment de forts sentiments

	<p>d'anxiété, de conflits intérieurs, d'incertitude et de perte de contrôle. La réconciliation est caractérisée par le fait de donner du sens à travers le contrôle des symptômes, se fixer des objectifs, la comparaison à d'autres maladies, la relation avec la famille et les professionnels ainsi que Dieu.</p> <p>Dans une étude, l'expérience de la maladie est expliquée sous forme de métaphores telles que « traverser une zone de turbulences », « naviguer » et « chercher à poser l'ancre à bon port », imageant la problématique et les défis quotidiens.</p>		
<p><b>Discussion</b></p>	<p>L'insuffisance cardiaque amène à des conditions de faiblesse et de détresse, entraînant de nombreuses conséquences néfastes tant physiques que psychosociales, questionnant sur la mort, transmettant l'incertitude et diminuant la qualité de vie. La meilleure stratégie d'adaptation est de garder le contrôle sur sa vie, il s'agit de l'autosoin. Si les ressources tant mentales que physiques sont épuisées par les stratégies d'autosoin, la personne sombre dans des stratégies négatives d'adaptation axées sur les émotions, telles que le déni et le retrait. La trajectoire incertaine et progressive de la maladie, les symptômes négatifs et l'ambiguïté dans le fait de donner du sens à l'expérience entraînent des sentiments d'impuissance, de désarroi et empêchent l'adaptation efficace. Le support social est une ressource importante tant pour diminuer les émotions négatives que pour renforcer la capacité d'autosoin. La spiritualité est source d'espoir et de force.</p> <p><u>Limites de l'étude :</u> L'utilisation d'une check-list même bien structurée empêche de prendre en compte la variabilité des différentes méthodes de recherche qualitative. L'approche ainsi que philosophie de recherche, différentes d'une</p>	<p>Les résultats sont interprétés à l'aide du modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman et sont appuyés par des recherches antérieures. La question de généralisation est abordée par les chercheurs et ils rendent compte des limites de l'étude. Les conséquences sur la pratique de la discipline ainsi que sur les travaux à venir sont traitées.</p>	<p>Le support social est une ressource importante tant pour diminuer les émotions négatives que pour renforcer la capacité d'autosoin. La spiritualité est source d'espoir et de force.</p>

	<p>étude à l'autre, ont rendues la synthèse des résultats difficile, raison de l'utilisation du modèle transactionnel du stress. Les résultats ne peuvent être généralisables aux personnes âgées, car certaines études comptaient des adultes d'âge moyen.</p> <p>De futures recherches sur cette thématique devraient être menées dans différentes cultures, afin d'explorer l'influence des croyances culturelles.</p> <p><u>Implications pour la pratique infirmière :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Assister les patients à donner du sens à leur expérience de la maladie dans un but d'adaptation avec succès en informant sur la maladie et sa trajectoire et en évaluant la perception et l'interprétation du processus de la maladie.</li> <li>- Promouvoir l'acceptation et l'adaptation à la maladie en combattant les réactions émotionnelles négatives, telles l'impuissance et le désarroi, c'est-à-dire, donner le pouvoir (<i>empower</i>) au patient quant à la gestion de sa maladie :       <ol style="list-style-type: none"> <li>1) collaboration patient-professionnel : en le reconnaissant comme expert de sa propre vie, en l'aidant à planifier ses objectifs de santé et en facilitant sa participation à la prise de décision .</li> <li>2) éducation à l'autosoin : en enseignant des stratégies d'adaptation axées sur le problème, en soutenant l'autosoin, en encourageant le partage d'expériences entre personnes souffrant de même maladie (aide à la réconciliation et à l'acceptation, développement d'un regard réaliste quant au futur).</li> </ol> </li> <li>- Différences entre les genres : chez les hommes combattre la fatigue et augmenter la tolérance à l'activité, chez les femmes promouvoir l'adaptation psychosociale.</li> </ul>		
<p><b>Questions générales</b></p>	<p>L'article est bien écrit et peut se prêter à une analyse critique minutieuse. Les résultats sont susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière.</p>		

Source: Yu, D. S. F., Lee, D. T. F, Kwong, A. N. T., Thompson, D. R. et Woo, J. (2007). Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *Journal of Advanced Nursing*, 61 (5), 474-483.