



**Programme d'interventions infirmières pour la transition
et le suivi post-hospitalisation des personnes âgées
insuffisantes cardiaques**

Thèse

Marie-Soleil Hardy

Doctorat en sciences infirmières
Philosophiæ doctor (Ph. D.)

Québec, Canada

© Marie-Soleil Hardy, 2019

**Programme d'interventions infirmières pour la transition et le suivi
post-hospitalisation des personnes âgées insuffisantes
cardiaques**

Thèse

Marie-Soleil Hardy

Sous la direction de :

Clémence Dallaire, directrice de recherche

© Marie-Soleil Hardy, 2019

Résumé

Chez les personnes de 65 ans et plus, l'insuffisance cardiaque est l'une des premières causes d'hospitalisation. Les coûts reliés aux soins de l'insuffisance cardiaque sont exorbitants. Les symptômes de l'insuffisance cardiaque et les fréquentes hospitalisations compromettent grandement la transition suite à ces hospitalisations ainsi que la qualité de vie de ces personnes. Plusieurs études montrent que des programmes de soins de transition sont efficaces. Il demeure toutefois difficile de décrire les interventions spécifiques des infirmières pour arriver à ces résultats. Dans un contexte où les ressources sont limitées, documenter ces interventions s'avère nécessaire et prioritaire pour assurer leur application dans les milieux cliniques. Des interventions infirmières efficaces et appropriées favorisent une meilleure adaptation, diminuent les complications au cours de la transition et évitent des hospitalisations à répétition. Elles contribuent ainsi à diminuer l'utilisation des services et améliorer la qualité de vie de ces personnes.

La présente étude s'inspire du modèle d'adaptation de Roy (2009) et des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008). Elle visait à développer, mettre à l'essai et évaluer un programme d'interventions infirmières, pour soutenir le processus d'adaptation des personnes âgées hospitalisées suite à une décompensation de leur insuffisance cardiaque, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile.

Une méthode mixte a été privilégiée. L'utilisation du processus d'élaboration et d'évaluation des interventions de Sidani et Braden (2011) a permis d'élaborer un programme d'interventions après avoir développé une compréhension approfondie des besoins des personnes âgées et clarifié les composantes des interventions infirmières. Pour ce faire, en plus d'une revue des théories explicatives et de la littérature empirique, des entrevues individuelles semi-dirigées des personnes âgées et leurs proches, des infirmières et d'autres professionnels expérimentés ont été réalisées. Une méthode d'échantillonnage théorique a assuré une représentation adéquate par sept personnes âgées et six de leurs proches. Une méthode d'échantillonnage par choix raisonné a permis de recruter neuf infirmières et cinq autres professionnels de la santé. L'analyse des données, effectuée par un processus inductif et déductif, a permis de développer un programme d'interventions détaillé et optimal. Ce dernier a été mis à l'essai à l'aide d'un devis prétest et post-test avec groupe de comparaison. Pour le pilote, dix personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque ont été recrutées et assignées au hasard dans le groupe expérimental ou le groupe contrôle.

Le programme d'interventions comprend une visite à l'hôpital, avant le départ, et cinq visites à domicile intercalées d'appels téléphoniques. À chaque séance, l'infirmière pose différentes interventions personnalisées afin de favoriser l'adaptation de la personne au niveau physiologique, psychique et spirituel, social et afin de favoriser ses relations avec les autres.

La mise à l'essai montre la faisabilité et l'acceptabilité du programme d'interventions. De plus, des effets du programme d'interventions chez les personnes âgées et l'utilisation des services sont documentés. Des différences statistiquement significatives sont observées entre les deux groupes en ce qui concerne les habiletés d'autogestion de la maladie ainsi que le degré d'incertitude perçue. De plus, des tendances positives sont observées chez les participants du groupe expérimental pour le sentiment d'être prêt et l'adaptation au départ ainsi que pour la qualité de vie. Aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes n'est observée pour l'utilisation des services, mais les données montrent que les participants du groupe expérimental ont bénéficié d'interventions ayant potentiellement évité un déplacement vers les services d'urgence et une hospitalisation.

En conclusion, cette étude montre que des interventions infirmières spécifiques, qui favorisent l'adaptation globale des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, sont efficaces. Un programme d'interventions infirmières qui répond directement aux besoins et aux difficultés de cette clientèle contribue à une meilleure gestion de la maladie chronique et à une meilleure qualité de vie.

Mots clés : personne âgée, insuffisance cardiaque, réhospitalisation, interventions infirmières, soins de transition.

Abstract

Heart failure is one of the most common reason for hospitalization in patients aged 65 years and older. This chronic condition affects these elderly, has recurrent and progressive deterioration pattern that compromise quality of life and impose significant impacts on our health care system. Effective transitional care programs may improve clinical outcomes and reduce hospital readmissions. However, it remains difficult to describe theses complex nursing interventions to achieve these results. Very little research has examined the ways through which these programs achieve their particular effects. In a context of limited resources, documenting these interventions and mechanisms seems to be necessary to insure their application and adequacy in the clinical practice. Effective and appropriate nursing interventions reduce complications, increased the length of time between hospital discharge and readmission and reduce total number of hospitalizations. They contribute to improve the quality of life for these people while contributing to decrease the costs.

Based on Roy's adaptation model (Roy, 2009) and nursing functions model by Dallaire et Dallaire (2008), the purpose of this study was to develop, implement and evaluate a nurse transitional care program for older with chronic heart failure at the discharge of hospital.

To achieve this goal, a mixed method was privileged. The systematic process proposed by Sidani et Braden (2011) was used to conceptualize and evaluate the nursing interventions program. Theories and empiric literature were used. Also, nine nurses, five health care professionals and seven older people with chronic heart failure and six caregivers participated in semi-structured interviews. An analytic method was used to conceptualize the nursing interventions program. This program was tested. Ten elderly were recruited and randomized in two groups: control and intervention. Five people tested and evaluated the nursing interventions program.

The program consists of one session at hospital, before departure and five sessions at home with phones calls between homes visits. Each session includes nursing interventions to promote physiologic, psychic and spiritual, social and relational adaptation.

The study results showed the feasibility and the acceptability of the nursing interventions program. The intervention group had significantly improved self-care of their chronic illness and decrease feeling of uncertainty after 30 days. Also, there was a trend toward better readiness for hospital discharge, lower post discharge coping difficulties and better quality of life in the intervention group. No significant difference was found in hospital readmission and emergency consultation. Nursing interventions program show that intervention group received more interventions that may have prevented the use of health services.

This study shows that nursing interventions promote holistic adaptation of older people with chronic heart failure at discharge from hospital. Nursing interventions that respond directly to the needs and difficulties of this clientele contribute to better disease management and quality of life.

Keywords: older people, heart failure, readmission, nursing interventions, transitional care.

Table des matières

Résumé	iii
Abstract	v
Liste des tableaux	xiii
Liste des figures	xiv
Remerciements	xvi
Introduction	1
Chapitre 1 : Problématique	3
1.1 Personnes âgées et vieillissement	3
1.2 Insuffisance cardiaque : lourd fardeau pour les personnes et la société	6
1.3 Adaptation à la transition de l'hôpital vers le domicile : défi pour les personnes âgées	7
1.4 Recherche sur les interventions	11
1.5 But, objectifs et questions spécifiques de l'étude	13
1.5.1 But de l'étude	13
1.5.2 Objectifs de l'étude	13
1.5.3 Questions spécifiques de recherche selon les phases de l'étude	13
Chapitre 2 : Cadre de référence et recension des écrits	15
2.1 Cadre de référence	15
2.1.1 Modèle d'adaptation de Roy (2009)	16
2.1.1.1 Postulats	16
2.1.1.2 Concepts centraux	18
2.1.2 Modèle des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008)	22
2.1.2.1 Fonction de soigner	23
2.1.2.2 Fonction éducative	26
2.1.2.3 Fonction de coordination	26
2.1.2.4 Fonction de collaboration	27
2.1.2.5 Fonction de supervision	27
2.1.3 Intégration du modèle des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) au modèle d'adaptation de Roy (2009)	27
2.2 Recension des écrits	29
2.2.1 Hospitalisation : vers une perte d'autonomie fonctionnelle	29
2.2.2 Adaptation à la transition de l'hôpital vers le domicile : un défi pour les infirmières	31
2.2.3 Concevoir des interventions infirmières efficaces	37
Chapitre 3 : Méthodologie	40
3.1 Approche de recherche et justification du devis de recherche	40
3.2 Déroulement de la recherche	40
3.2.1 Phase 1 : Comprendre le problème	40
3.2.1.1 Comprendre l'expérience associée au problème	41
3.2.1.1.1 Collecte des données auprès des personnes âgées et de leurs proches	41

3.2.1.1.2	Collecte des données auprès des infirmières et des autres professionnels de la santé.....	43
3.2.1.1.3	Analyse des données issues de l'approche expérientielle	44
3.2.1.2	Comprendre le problème à la lumière de la recherche empirique.....	45
3.2.1.3	Comprendre théoriquement le problème.....	45
3.2.2	Phase 2 : Clarifier les interventions infirmières.....	46
3.2.3	Phase 3 : Identifier les interventions infirmières, les résultats attendus et développer un programme d'interventions infirmières théorisé	47
3.2.4	Phase 4 : Mettre à l'essai et évaluer le programme d'interventions infirmières théorisé	48
3.2.4.1	Population à l'étude et échantillon	49
3.2.4.2	Recrutement et assignation des participants.....	49
3.2.4.3	Déroulement de la mise à l'essai.....	50
3.2.4.4	Les mesures.....	51
3.2.4.4.1	Caractéristiques sociodémographiques et cliniques	51
3.2.4.4.2	Faisabilité.....	52
3.2.4.4.3	Acceptabilité.....	53
3.2.4.4.4	Système d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (SMAF).....	54
3.2.4.4.5	Readiness for Hospital Discharge Scale for Older People (RHDS-OP)	54
3.2.4.4.6	Post Discharge Coping Difficulty Scale (PDCDS).....	55
3.2.4.4.7	Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ).....	55
3.2.4.4.8	European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale-9 (EHFScB-9).....	56
3.2.4.4.9	Mishel Uncertainty in Illness Scale Community (MUIS-C).....	56
3.2.4.4.10	Analyse des données.....	57
3.3	Considérations éthiques.....	59
Chapitre 4	Résultats et analyses.....	60
4.1	Résultats de la phase 1 : Comprendre le problème.....	61
4.1.1	Résultats de l'approche expérientielle.....	61
4.1.1.1	Stimuli et difficultés d'adaptation selon les personnes âgées insuffisantes cardiaques et leurs proches.....	61
4.1.1.1.1	Portrait des personnes âgées insuffisantes cardiaques et de leurs proches.....	61
4.1.1.1.2	Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile identifiés par les personnes âgées ou leurs proches.....	65
4.1.1.1.2.1	Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode physiologique et identifiés par les personnes âgées et leurs proches.....	65
4.1.1.1.2.2	Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode concept de soi identifiés par les personnes âgées et leurs proches.....	68
4.1.1.1.2.3	Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode fonction de rôle identifiés par les personnes âgées et leurs proches.....	70
4.1.1.1.2.4	Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode interdépendance identifiés par les personnes âgées et leurs proches.....	71

4.1.1.2	Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques selon les professionnels de la santé	74
4.1.1.2.1	Portrait des professionnels de la santé participants.....	74
4.1.1.2.2	Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile identifiés par les professionnels de la santé.....	76
4.1.1.2.2.1	Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode physiologique identifiés par les professionnels de la santé.....	76
4.1.1.2.2.2	Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode concept de soi identifiés par les professionnels de la santé.....	79
4.1.1.2.2.3	Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode fonction de rôle identifiés par les professionnels de la santé.....	81
4.1.1.2.2.4	Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode interdépendance identifiés par les professionnels de la santé.....	82
4.1.2	Résultats de l'approche empirique.....	84
4.1.2.1	Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode physiologique identifiés dans la littérature empirique.....	85
4.1.2.2	Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode concept de soi identifiés dans la littérature empirique.....	91
4.1.2.3	Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode fonction de rôle identifiés dans la littérature empirique	96
4.1.2.4	Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode interdépendance identifiés dans la littérature empirique	103
4.1.3	Choix des théories et résultats de l'approche théorique.....	108
4.1.3.1	Théorie de l'incertitude dans la maladie chronique.....	110
4.1.3.2	Théorie du comportement planifié	112
4.1.3.3	Théorie de la transition.....	113
4.1.3.4	Théorie spécifique aux soins de l'insuffisance cardiaque	115
4.1.3.5	Théorie des symptômes déplaisants.....	116
4.1.4	Synthèse des résultats de la phase 1	121
4.2	Résultats de la phase 2 : Clarifier les composantes des interventions.....	122
4.2.1	Résultats de l'approche expérientielle.....	123
4.2.1.1	Interventions infirmières identifiées par les personnes âgées et leurs proches	123
4.2.1.1.1	Interventions infirmières reliées au mode physiologique proposées par les personnes âgées et leurs proches.....	123
4.2.1.1.2	Interventions infirmières reliées au mode concept de soi proposées par les personnes âgées et leurs proches.....	123
4.2.1.1.3	Interventions infirmières reliées au mode fonction de rôle proposées par les personnes âgées et leurs proches.....	124
4.2.1.1.4	Interventions infirmières reliées au mode interdépendance proposées par les personnes âgées et leurs proches.....	126
4.2.1.2	Interventions infirmières identifiées par les professionnels de la santé.....	128

4.2.1.2.1	Interventions infirmières reliées au mode physiologique identifiées par les professionnels de la santé.....	128
4.2.1.2.2	Interventions infirmières reliées au mode concept de soi identifiées par les professionnels de la santé.....	130
4.2.1.2.3	Interventions infirmières reliées au mode fonction de rôle identifiées par les professionnels de la santé.....	131
4.2.1.2.4	Interventions infirmières reliées au mode interdépendance identifiées par les professionnels de la santé.....	132
4.2.1.3	Résultats de l'observation de la pratique infirmière.....	136
4.2.2	Résultats de l'approche empirique.....	141
4.2.2.1	Interventions infirmières reliées au mode physiologique identifiées dans la littérature empirique.....	141
4.2.2.2	Interventions infirmières reliées au mode concept de soi identifiées dans la littérature empirique.....	144
4.2.2.3	Interventions infirmières reliées au mode fonction de rôle identifiées dans la littérature empirique.....	147
4.2.2.4	Interventions infirmières reliées au mode interdépendance identifiées dans la littérature empirique.....	153
4.2.3	Choix des théories et résultats de l'approche théorique.....	163
4.2.3.1	Théorie de l'incertitude dans la maladie chronique.....	165
4.2.3.2	Théorie sociale cognitive.....	166
4.2.3.3	Modèle transthéorique.....	167
4.2.3.4	Théorie de l'autodétermination.....	168
4.2.3.5	Trajectory of Chronic Illness Theory.....	169
4.2.3.6	Théorie de la gestion des symptômes.....	170
4.2.3	Synthèse des résultats de la phase 2.....	175
4.3	Résultats de la phase 3 : Programme d'interventions infirmières théorisé.....	176
4.3.1	Moments, lieux et doses des interventions.....	179
4.3.2	Interventions reliées au mode physiologique.....	181
4.3.3	Interventions reliées au mode concept de soi.....	183
4.3.4	Interventions reliées au mode fonction de rôle.....	184
4.3.5	Interventions reliées au mode interdépendance.....	186
4.4	Résultats de la phase 4 : Mise à l'essai et évaluation du programme d'interventions infirmières théorisé.....	188
4.4.1	Portrait des personnes âgées participantes.....	189
4.4.2	Synthèse des visites à domicile et des appels téléphoniques.....	191
4.4.3	Faisabilité de l'application du programme d'interventions infirmières.....	194
4.4.4	Acceptabilité du programme d'interventions théorisé.....	197
4.4.5	Effets du programme d'interventions infirmières chez les personnes âgées et l'utilisation des services.....	200
4.4.5.1	Les données relatives à l'autonomie fonctionnelle.....	201
4.4.5.2	Effets du programme d'interventions sur l'utilisation des services.....	202

4.4.5.3	Effets du programme d'interventions sur le sentiment d'être prêt pour le départ de l'hôpital.....	203
4.4.5.4	Effets du programme d'intervention sur la difficulté à s'adapter au départ de l'hôpital.....	203
4.4.5.5	Effets du programme d'interventions sur la qualité de vie.....	204
4.4.5.6	Effets du programme d'interventions infirmières sur l'autogestion de la maladie.....	205
4.4.5.7	Effets du programme d'interventions sur l'incertitude.....	205
Chapitre 5 :	Discussion.....	207
5.1	Élaboration du programme d'interventions infirmières théorisé.....	207
5.1.1	Considérations méthodologiques.....	207
5.1.2	Considérations théoriques.....	210
5.1.2.1	Modèle conceptuel de Roy.....	210
5.1.2.2	Grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008).....	212
5.1.2.3	Théories et modèles utilisés dans l'élaboration du programme d'interventions infirmières.....	213
5.2	Mise à l'essai et l'évaluation du programme d'interventions infirmières théorisé.....	215
5.2.1	Personnes âgées participantes à l'étude.....	215
5.2.2	Faisabilité du programme d'interventions infirmières théorisé.....	217
5.2.3	Acceptabilité du programme d'interventions infirmières théorisé.....	221
5.2.4	Effets du programme d'interventions infirmières chez les personnes âgées et l'utilisation des services.....	222
5.3	Utilité de la recherche.....	228
5.3.1	Implications pour la recherche.....	228
5.3.2	Implications pour la pratique.....	229
5.3.3	Implications pour la formation.....	229
5.3.4	Implications pour les services de santé.....	230
5.4	Limites.....	230
Conclusion	231
Liste des références	232
Annexe 1	Étapes de la recherche, adaptées de Sidani et Braden (2011).....	251
Annexe 2	Feuillet d'informations – personnes âgées (phases 1 et 2).....	253
Annexe 3	Feuillet d'informations – proches (phases 1 et 2).....	256
Annexe 4	Guide d'entrevue individuelle semi-dirigée – personnes âgées (phases 1 et 2).....	259
Annexe 5	Guide d'entrevue individuelle semi-dirigée – proches (phases 1 et 2).....	262
Annexe 6	Questionnaire des données sociodémographiques – personnes âgées (phases 1, 2 et 4).....	264
Annexe 7	Questionnaire des données sociodémographiques – proches (phases 1 et 2).....	266
Annexe 8	Feuillet d'informations – infirmières (phases 1 et 2).....	268
Annexe 9	Feuillet d'informations – professionnels de la santé (phases 1 et 2).....	271
Annexe 10	Guide d'entrevue individuelle semi-dirigée – infirmières (phases 1 et 2).....	274
Annexe 11	Guide d'entrevue individuelle semi-dirigée – professionnels de la santé (phases 1 et 2).....	277
Annexe 12	Questionnaire des données sociodémographiques - infirmières (phases 1 et 2).....	280
Annexe 13	Questionnaire des données sociodémographiques-professionnels de la santé (phases 1 et 2).....	282
Annexe 14	Grille d'observation de la pratique infirmière (phase 2).....	284

Annexe 15 Feuillelet d'informations – personnes âgées, groupe expérimental (phase 4).....	286
Annexe 16 Feuillelet d'informations – personnes âgées, groupe contrôle (phase 4)	289
Annexe 17 Questionnaire d'acceptabilité – personnes âgées (phase 4)	292
Annexe 18 Système d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (SMAF).....	295
Annexe 19 <i>Readiness for Hospital Discharge Scale for Older People</i> (RHDS-OP).....	298
Annexe 20 <i>Post Discharge Coping Difficulty Scale</i> (PDCDS)	301
Annexe 21 <i>Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire</i> (MLHFQ).....	304
Annexe 22 <i>European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale</i> (EHFScB-9).....	306
Annexe 23 <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale Community</i>	310
Annexe 24 Autorisation du comité d'éthique de la recherche.....	315
Annexe 25 Convenance institutionnelle	318
Annexe 26 Autorisation éthique d'un amendement	320
Annexe 27 Études recensées dans l'approche empirique sur les stimuli et difficultés d'adaptation	323
Annexe 28 Schémas des théories et modèles utilisés dans les approches théoriques	348
Annexe 29 Études recensées dans l'approche empirique sur les composantes des interventions	355
Annexe 30 Interventions et activités de soins observées selon les milieux de soins.....	371
Annexe 31 Programme d'interventions infirmières théorisé.....	375
Annexe 32 Résumé des visites à domicile et des appels téléphoniques	390

Liste des tableaux

Tableau 1	Moments d'utilisation des outils de collecte des données	57
Tableau 2	Données sociodémographiques des personnes âgées (n = 7) de la phase 1 et 2.....	62
Tableau 3	Données biomédicales détaillées des personnes âgées (n = 7) des phases 1 et 2.....	63
Tableau 4	Données sociodémographiques des proches (n = 6) des phases 1 et 2.....	64
Tableau 5	Données sociodémographiques professionnels de la santé (n = 14) des phases 1 et 2.....	75
Tableau 6.	Stimuli ou difficultés d'adaptation en lien avec les concepts théoriques et les modes d'adaptation (phase 1).....	118
Tableau 7	Pourcentages des interventions observées selon les milieux de soins	139
Tableau 8	Interventions infirmières en lien avec les concepts théoriques et les modes d'adaptation (phase 2)	172
Tableau 9	Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants de la phase 4	190
Tableau 10	Données liées à la faisabilité de l'application du programme d'interventions infirmières.....	195
Tableau 11	Données liées à la faisabilité des méthodes de recherche (phase 4).....	196
Tableau 12	Interventions les plus ou moins utiles selon les personnes âgées et leurs proches.....	198
Tableau 13	Données liées à l'acceptabilité des personnes âgées.....	199
Tableau 14	Acceptabilité du programme d'interventions pour l'infirmière et les professionnels de la santé impliqués.....	200
Tableau 15	Effets du programme d'interventions chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques et sur l'utilisation des services	201
Tableau 16	Facteurs facilitants et contraignants le retour à domicile selon les groupes	204
Tableau 17	Scores individuels au Mishel Uncertainty in Illness Scale Community à T0 et T9.....	205

Liste des figures

Figure 1	Composantes de la problématique à l'étude.....	11
Figure 2	Adaptation du modèle d'adaptation de Roy (2009)	17
Figure 3	Intégration du modèle des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) au modèle d'adaptation de Roy (2009)	28
Figure 4	Stimuli ou difficulté d'adaptation identifiés par les personnes âgées et leurs proches.....	74
Figure 5	Stimuli et difficultés d'adaptation identifiés par les professionnels de la santé.....	84
Figure 6	Stimuli ou difficultés d'adaptation identifiés à la lumière de la littérature empirique	107
Figure 7	Résumé des stimuli, difficultés d'adaptation et indicateurs retenus pour le développement du programme d'interventions théorisé	122
Figure 8	Interventions infirmières mentionnées par les personnes âgées et leurs proches	128
Figure 9	Interventions infirmières mentionnées par les professionnels de la santé	136
Figure 10	Pourcentages des fonctions infirmières observées selon les milieux de soins	137
Figure 11	Interventions identifiées à la lumière de l'approche empirique.....	163
Figure 12	Résumé des principales interventions infirmières retenues pour le développement du programme d'interventions infirmières	176
Figure 13	Moments et lieux des interventions prévus au programme d'interventions infirmières théorisé...	181
Figure 14	Programme d'interventions infirmières théorisé.....	187
Figure 15	Recrutement des participants et assignation (phase 4).....	189
Figure 16	Autonomie fonctionnelle des participants selon les temps de mesure.....	202

*À Alexandre et Julianne qui ont
été à la fois une source d'inspiration et
d'équilibre tout au long de ce projet.*

Remerciements

Avant de présenter le projet pour lequel je suis la plus fière, je désire adresser certains remerciements à tous ceux et celles qui ont contribué, de près ou de loin, à ce merveilleux processus.

En premier lieu, je tiens à exprimer ma plus profonde gratitude à ma directrice et mentore, Professeure Clémence Dallaire. Depuis, plusieurs années j'apprends à connaître Clémence. Je suis toujours impressionnée par ses connaissances de la discipline infirmière et je ne cesse d'admirer sa grande contribution pour notre discipline et la profession. Votre engagement dans mon projet doctoral m'a inspirée et m'a forcée à dépasser mes limites. Votre soutien s'est traduit autant dans la réussite de ce projet que dans le développement de la femme, la mère, l'infirmière et maintenant la professeure que je suis. Nos diverses collaborations et réussites témoignent de notre respect mutuel et de notre passion commune pour les soins infirmiers. Je suis fière de travailler à vos côtés et j'espère que nous réaliserons encore de merveilleux projets pour le développement et l'application des savoirs infirmiers théoriques.

Je remercie également les professeures Maria Cecilia Gallani, Suzanne Bouchard et Louise Bujold. Elles ont accepté, sans hésitation, de partager avec moi leurs connaissances et leurs expériences dans le domaine de la recherche en sciences infirmières. Leurs intérêts et leurs précieux conseils m'ont guidé tout au long de ce processus.

Je n'aurais pu accomplir ce travail sans le soutien constant, l'amour, le respect et la complicité de mon conjoint David. Tout simplement merci d'être présent. Sans toujours comprendre chaque étape de mon cheminement, tu n'as jamais cessé de croire en moi et tu as accepté différentes contraintes. Mon affection va aussi à mes deux enfants : Alexandre et Julianne. Partager une maman avec un projet doctoral n'est pas toujours facile. Mais je crois qu'ensemble nous avons très bien réussi. Nous nous sommes adaptés et nous avons su être créatifs pour atteindre le fil d'arrivée. Vous avez coloré mes pensées, mon bureau, mes lectures... et sans doute inspiré mes travaux.

Mille mercis à tous les autres membres de ma famille. Vous avez tous suivi mon processus et encouragé son aboutissement. Chacun à votre façon, vous avez facilité, à un moment ou à un autre, l'avancement de ce projet, soit en prenant soin de mes enfants pour quelques heures, en échangeant avec moi sur ce sujet qui me passionne ou simplement en me témoignant votre amour et votre confiance. Maman, merci pour ton aide et tes multiples services. Papa, merci pour tes précieux conseils liés à la rédaction de cette thèse.

Merci aussi à mes collègues et amis qui ont prêté une oreille attentive à mes états d'âmes. Votre présence dans les moments de doute et de réussite a été grandement appréciée. Merci d'avoir compris mes absences

et mes appels un peu moins fréquents pendant toutes ces années. Sans oublier que vous demeuriez toujours disponibles lorsque j'avais besoin de vous pour m'aider à me sortir du gouffre, quand tout m'apparaissait une montagne. Daphné, un merci plus spécial pour toi... Merci pour la grandeur de ton amitié et l'intelligence de ta présence. Sans nous, sans nos rires et nos folies, je ne serais pas aussi épanouie et accomplie.

Des remerciements additionnels vont aux organismes suivants pour leur soutien financier lors de mon cheminement académique : l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), le ministère de l'Éducation, et de l'Enseignement supérieur (MEES), le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ) et la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval (FSI).

En terminant, je remercie toutes les infirmières et tous les professionnels de la santé pour leur précieuse collaboration. Votre intérêt pour mon projet me confirme sa pertinence et m'encourage à poursuivre des recherches en ce sens. Enfin, je désire souligner la contribution inestimable des personnes âgées. Malgré leur condition de santé précaire, leur autonomie fonctionnelle fragilisée et les nombreuses difficultés vécues lors de leur transition, elles ont partagé avec moi leurs expériences si généreusement. J'ai été grandement impressionnée par leur engagement et la profondeur de leur confiance. Côté cinq personnes âgées et leurs proches, à chaque semaine pendant un mois, a été un privilège enrichissant, tant sur le plan professionnel que personnel. Merci !

Introduction

Le vieillissement de la population est l'un des plus grands défis du système de santé québécois et à travers le monde. Une conséquence de celui-ci est l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques. La prévalence de l'insuffisance cardiaque ne cesse d'augmenter. La progression imprévisible de la maladie est ponctuée d'épisodes de détériorations. Chez les personnes âgées, la décompensation de l'insuffisance cardiaque est l'une des premières causes de réhospitalisation et est associée à une transition de l'hôpital vers le domicile non réussie (Nosbusch, Weiss et Bobay, 2011). Suite à une hospitalisation, une personne sur quatre est réadmise dans les 30 jours (Mozaffarian et al., 2016), faisant ainsi exploser les coûts de santé. Les conséquences de l'âge et les symptômes de l'insuffisance cardiaque rendent les transitions de l'hôpital vers le domicile très difficiles et compromettent grandement la qualité de vie de ces personnes.

Actuellement, le système de santé laisse tomber cette clientèle lors de la transition de l'hôpital vers le domicile. Plusieurs études montrent que des programmes de soins de transition sont efficaces et que des interventions infirmières peuvent faciliter la transition, éviter des complications, diminuer l'utilisation des services de santé et favoriser une meilleure qualité de vie chez cette clientèle. Il demeure toutefois difficile de décrire les interventions spécifiques des infirmières pour arriver à ces résultats. Dans un contexte où les ressources sont limitées, documenter ces interventions s'avère nécessaire et prioritaire pour assurer leur application et adéquation dans les milieux cliniques. Les infirmières contribuent ainsi à améliorer la qualité de vie des personnes, tout en contribuant à diminuer les coûts liés aux soins.

Ainsi, cette thèse visait à théoriser un programme d'interventions infirmières détaillé répondant aux besoins et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. De plus, afin de vérifier la faisabilité, l'acceptabilité, les effets chez cette clientèle et sur l'utilisation des services, le programme d'interventions infirmières fut mis à l'essai.

Le premier chapitre de cette thèse présente les problèmes auxquels est confrontée la clientèle à l'étude. Premièrement, les caractéristiques des personnes âgées et du vieillissement sont abordées. Deuxièmement, le fardeau de l'insuffisance cardiaque sur la personne et le système de santé est abordé. Ensuite, la transition des personnes âgées de l'hôpital vers le domicile est présentée. L'utilisation de la recherche sur les interventions est également discutée. Finalement, le but et les questions de recherche sont exposés.

Le deuxième chapitre expose le choix des deux modèles pour constituer le cadre de référence de la présente étude. La conjugaison du modèle d'adaptation de Roy (2009) et des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) a permis d'étudier l'adaptation de la personne comme un être unifié et intégré dans ses quatre modes d'adaptation, tout en explicitant le processus de soins à l'aide des fonctions et des interventions

infirmières spécifiques. Ce chapitre se termine par une recension des écrits sur l'état actuel des connaissances sur les effets de l'hospitalisation chez les personnes âgées, les interventions infirmières en contexte de transition de l'hôpital vers le domicile ainsi que sur la recherche d'interventions.

Le troisième chapitre précise la démarche méthodologique, en plusieurs phases, utilisée dans le cadre de cette étude. Le quatrième chapitre se consacre à la présentation des résultats de la recherche. Les résultats sont présentés selon les phases de l'étude : d'abord, les résultats permettant une compréhension des problèmes vécus par les personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile et les résultats visant à clarifier les composantes essentielles des interventions infirmières pour répondre à leurs besoins sont présentés, ensuite, le programme d'interventions infirmières théorisé est expliqué et finalement les résultats de la mise à l'essai du programme d'interventions. Le dernier chapitre présente, quant à lui, la discussion sur l'ensemble des résultats de ce projet.

Chapitre 1 : Problématique

Dans ce premier chapitre, l'énoncé du problème est annoncé. Les caractéristiques des personnes âgées et des insuffisants cardiaques sont exposées. Ensuite, la problématique liée à l'hospitalisation et à la transition de l'hôpital vers le domicile est abordée. Enfin, l'approche de recherche d'interventions est justifiée. L'intérêt pour cette problématique et son importance pour la profession et la discipline infirmières sont également démontrés. Finalement, le but, les objectifs et les questions de recherche sont formulés.

1.1 Personnes âgées et vieillissement

Depuis quelques décennies, la population québécoise connaît un vieillissement important. Le poids démographique des personnes âgées augmente progressivement avec l'arrivée graduelle dans le groupe des 65 ans et plus des grandes cohortes du *baby-boom* (nées entre 1946 et 1966). Entre 1950 et 2010, le poids démographique des 65 ans et plus est passé de 5,7 % à 15,3 %. En 2030, il devrait s'élever à environ 25 %, pour atteindre 27 % en 2050 selon le plus récent scénario de référence (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2015). Toujours selon ce dernier organisme, entre 1970 et 2010, le nombre de personnes âgées de 80 ans et plus a doublé au Québec. Entre 2010 et 2050, la croissance relative du nombre de personnes de 80 ans et plus devrait être inférieure à celle observée entre 1970 et 2010 dans la plupart des pays. Le Québec atteindrait plus de 1,12 million de personnes de 80 ans et plus en 2050, ce qui correspond à une multiplication de 3,6 par rapport à 2010. Moins rapide qu'au cours de la période précédente, cette croissance demeure néanmoins parmi les plus élevées des pays de l'OCDE (ISQ, 2015).

Sur le plan physiologique, le vieillissement occasionne des changements irréversibles au niveau des cellules, des organes et dans tous les systèmes du corps humain. La diminution de l'acuité auditive et de la force musculaire, la réduction de la capacité respiratoire et cardiaque ainsi que la fragilisation de la peau sont des exemples de modifications communes qui touchent l'ensemble des personnes âgées, à un rythme différent. Aussi, au niveau physiologique, le déclin progressif des activités physiques et cognitives est l'une des principales difficultés que toutes les personnes âgées devront affronter. Ainsi, la personne âgée doit s'adapter progressivement, composer avec les nouveaux défis et préserver une qualité de vie (Voyer et Richard, 2013). En outre, le vieillissement entraîne également des changements significatifs au niveau des rôles et des positions sociales et exige de faire face à la perte de personnes et d'amis proches. Le vieillissement doit donc être abordé de façon globale, considérant que la personne désire continuellement et tout au long de sa vie demeurer une personne intégrée et entière (Roy, 2009).

Au niveau de la santé, le vieillissement entraîne également l'apparition de problèmes particuliers. Voyer et Richard (2013) identifient trois conséquences communes de l'avancement en âge : la perte de l'autonomie fonctionnelle, la présence d'une ou plusieurs maladies chroniques ainsi que le syndrome de fragilité.

D'abord, la perte d'autonomie fonctionnelle réfère à la difficulté d'effectuer ses activités de la vie quotidienne (AVQ) et ses activités de la vie domestiques (AVD) sans l'aide d'une autre personne, en raison d'une incapacité physique ou cognitive (Danjou, 2013). Elle englobe des composantes physiques, sociales, cognitives et psychologiques (Resnick, 2012; Sidani et Doran, 2010). Des déséquilibres physiques ou émotionnels affectent directement les capacités des personnes à réaliser leurs AVQ (Resnick, 2012; Williams et al., 2009). La perte d'autonomie fonctionnelle augmente avec l'âge. Au Québec, 17 % des hommes et 21 % des femmes de 75 ans et plus, vivant dans un ménage privé, exprimaient des difficultés dans les AVQ (Institut nationale de la santé publique du Québec [INSPQ], 2010). Ces personnes sont plus à risque d'une diminution de leur autonomie fonctionnelle reliée à une hospitalisation ou à une décompensation de leur état de santé. Comme le mentionnent plusieurs auteurs, la perte d'autonomie est un cercle vicieux; elle entraîne elle-même une plus grande perte d'autonomie, une diminution de la qualité de vie et une augmentation du taux de mortalité (Danjou, 2013; Doran, 2011; Rajan, Hebert, Scherr, Mendes de Leon et Evans, 2015). La perte d'autonomie est multifactorielle et la présence d'une ou plusieurs maladies chroniques est l'un des principaux facteurs prédisposants.

L'autonomie fonctionnelle est souvent garante du maintien à domicile et d'une bonne qualité de vie (Ozturk, Simsek, Yumin, Sertel et Yumin, 2011). L'infirmière joue un rôle actif en aidant la personne âgée à maintenir le plus haut niveau fonctionnel. L'autonomie fonctionnelle est un résultat sensible aux soins infirmiers, car il existe des évidences empiriques démontrant des liens directs entre l'application d'interventions infirmières et le maintien ou l'optimisation de l'autonomie fonctionnelle des personnes (Doran, Harrison, Laschinger, Hirdes, Rukholm, Sidani, Hall, Tourangeau et al., 2006; Doran, Harrison, Laschinger, Hirdes, Rukholm, Sidani, Hall et Tourangeau, 2006; Han, Kim, Storfjell et Kim, 2013; Resnick, 2012; Sidani et Doran, 2010). Le soutien à l'autonomie fonctionnelle des personnes devient ainsi une priorité d'action en vue de rendre optimal le fonctionnement des personnes (Hébert, 2003).

Les maladies chroniques sont une autre adaptation auxquelles les personnes âgées font face. Sans oublier que le vieillissement est associé à un risque accru de subir plus d'une maladie chronique à la fois. Au Québec, plus de la moitié des personnes de 80 ans et plus souffrent d'au moins deux maladies chroniques (Bernèche, Cazale et Dumitru, 2010). Dans ce groupe d'âge, selon ces derniers auteurs, l'arthrite, l'hypertension artérielle et les maladies cardiaques connaissent les prévalences les plus élevées. Comme le mentionne Danjou (2013) ainsi que l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 2015), la comorbidité a un impact important sur la perte

d'autonomie fonctionnelle, mais également sur l'apparition du syndrome de fragilité. En 2012-2013, les personnes âgées de 65 ans et plus comptaient pour plus de 40 % des hospitalisations au Québec et au Canada (Institut canadien d'information sur la santé, 2015). Chez ce groupe d'âge, l'exacerbation des maladies chroniques est l'une des principales causes d'hospitalisation (Touhy, Ebersole, Hess et Jett, 2010). Ajoutons que la proportion des hospitalisations augmente de façon importante à chaque tranche d'âge. Passant d'un taux de 9,3 % pour les 65 à 74 ans, ce taux s'élève à 15,4 % pour les 75 à 84 ans et 24,1 % pour les 85 ans et plus (Ministère de la santé et des services sociaux, 2014).

Le syndrome de fragilité se définit par un état de vulnérabilité à retrouver ou maintenir une homéostasie après un stress interne ou externe et il est une conséquence d'une baisse de réserve des systèmes physiologiques (Clegg, Young, Iliffe, Rikkert et Rockwood, 2013). Les manifestations cliniques de ce syndrome sont la faiblesse, la fatigue, la perte de force musculaire, le ralentissement de la vitesse de déambulation, la diminution de l'activité physique et la perte de poids involontaire. Ses conséquences principales sont les chutes, la perte d'autonomie, la diminution de la qualité de vie ainsi que le décès (Clegg et al., 2013; Voyer et Richard, 2013).

Lors du dernier recensement, 92,1 % des personnes de 65 ans et plus vivaient dans un ménage ou un logement privé (en couple, seules ou avec d'autres), tandis que 7,9 % vivaient dans un logement collectif, par exemple, une résidence pour personnes âgées ou un établissement de soins de santé et de services connexes (Statistiques Canada, 2012). Environ le quart (24,6 %) de la population âgée de 65 ans et plus vivait seule. L'environnement présente des stimuli qui influencent et déterminent si les personnes, ayant un certain niveau de capacités, sont en mesure ou non de réaliser les activités qu'elles jugent importantes (WHO, 2015). Ainsi, même si les personnes âgées ont des limitations fonctionnelles, elles peuvent être en mesure de faire leurs AVQ et AVD, pour autant qu'elles aient accès à une aide technique à la marche, à un soutien social et qu'elles vivent dans un logement facilitant ces activités. Cette conjonction entre les individus et leur environnement, et l'interaction entre eux, représente leur autonomie fonctionnelle (WHO, 2015). C'est ainsi que l'Organisation mondiale de la santé définit le vieillissement en bonne santé, soit le processus de développement et de maintien des capacités fonctionnelles qui permettent aux personnes âgées de jouir d'un état de bien-être (WHO, 2015). Ces éléments, qui accordent de l'importance à l'environnement de la personne, rejoignent les propos de Roy (2009) qui stipule que des stimuli, les conditions, les circonstances et les influences de l'environnement interne et externe de la personne âgée, influencent et affectent son développement et ses comportements.

1.2 Insuffisance cardiaque : lourd fardeau pour les personnes et la société

L'insuffisance cardiaque connaît une croissance importante, voire épidémique en raison de l'amélioration des traitements de l'infarctus aigu du myocarde et de l'hypertension artérielle, ainsi que de l'augmentation de l'espérance de vie en général (Dunlay et Roger, 2014). L'incidence de l'insuffisance cardiaque augmente avec l'âge. Chez les hommes blancs, le taux annuel de nouveaux cas par 1 000 personnes est de 9,2 % pour les 65 à 74 ans, de 22,3 % chez les 75 à 84 ans et de 43,0 % chez les 85 ans et plus (Benjamin et al., 2017). Aux États-Unis, 2,4 % de la population adulte souffre d'insuffisance cardiaque, alors que ce taux augmente à 11 % pour la population âgée de 80 ans et plus (Go et al., 2013; Roger et al., 2012).

L'insuffisance cardiaque est le résultat final de nombreuses maladies cardiovasculaires, en particulier l'hypertension artérielle, la maladie coronarienne et les différentes valvulopathies. Elle est un syndrome caractérisé par l'incapacité du cœur à exercer sa fonction de pompage ou de remplissage (Dantino Bouffard, 2011). Une décompensation de l'insuffisance cardiaque survient lorsque les mécanismes compensatoires n'ont pas le temps de s'activer ou ne sont plus efficaces, le débit cardiaque ne peut être rétabli afin de maintenir la circulation sanguine systémique. La perfusion tissulaire est donc compromise. Elle se présente de façon isolée ou associée à la congestion alvéolaire d'intensité variable, pouvant conduire à l'œdème pulmonaire aigu (Dantino Bouffard, 2011). En entraînant une réduction du débit cardiaque, une diminution de la capacité fonctionnelle et de la tolérance à l'effort s'ensuivent. La fatigue et la dyspnée sont les principaux symptômes. Les personnes insuffisantes cardiaques présentent également une incidence élevée de complications pulmonaires, thromboemboliques, infectieuses, cérébrales et rénales, en plus d'être à risque de chutes et d'une détérioration de la fonction cognitive (Doyon et Houle, 2013). Il est important de noter que chez la personne âgée et très âgée, l'affection cardiaque est globale, les signes et symptômes de l'insuffisance droite et gauche coexistent. Des études ont également mis en évidence les effets psychosociaux de ce syndrome tels que l'anxiété, la détresse psychologique et la dépression (Chapa et al., 2014; Ferreira et al., 2015; Laugsand, Strand, Platou, Vatten et Janszky, 2014; Reeves et al., 2015). L'insuffisance cardiaque est un syndrome ayant un pronostic sombre, avec une survie de cinq ans de seulement 50 % pour les personnes vivant dans la communauté (Roger et al., 2004) et un taux de survie de un an après une hospitalisation qui varie entre 30 % et 50 % (Agence de santé publique du Canada, 2018).

Selon l'*American College of Cardiology Foundation* et l'*American Heart Association*, quatre stades de progression de l'insuffisance cardiaque peuvent être utilisés pour décrire cette clientèle (Hunt et al., 2009). Les stades A et B reconnaissent les personnes ayant des facteurs de risque et qui sont prédisposées à développer une insuffisance cardiaque. Plus spécifiquement, le stade A réfère aux personnes ayant des facteurs de risques, mais sans maladie cardiaque structurelle. Alors que dans le stade B, les personnes ont une maladie cardiaque structurelle ne présentant pas de signes ou symptômes. Le stade C concerne les personnes avec

des symptômes présents ou passés associés à une maladie cardiaque structurelle sous-jacente. Tandis que le stade D désigne les personnes insuffisantes cardiaques souffrant de symptômes réfractaires. Selon Hunt et al. (2009), les principaux buts de la thérapie des stades C et D sont le contrôle des symptômes, l'éducation à la personne, la prévention des hospitalisations et des réhospitalisations ainsi que la réduction de la mortalité.

Les hospitalisations fréquentes et répétées caractérisent les personnes âgées de 65 ans et plus atteintes de cette affection évolutive (Gheorghide, Vaduganathan, Fonarow et Bonow, 2013; Hunt et al., 2009). Chez les personnes de plus de 65 ans, la décompensation de l'insuffisance cardiaque est le motif le plus important d'hospitalisation et ces dernières ont un taux plus élevé de réadmission dans les 30 jours que tous les autres diagnostics (Go et al., 2014; Jencks, Williams et Coleman, 2009). Au Québec et au Canada, le taux de réhospitalisation, tous diagnostics confondus, est estimé entre 15 % et 25 % (Li, Young et Williams, 2014) et est associé à une transition de l'hôpital au domicile non réussie (Nosbusch, Weiss et Bobay, 2011). Chez les insuffisants cardiaques, plus de la moitié sont réhospitalisés dans l'année suivant une hospitalisation, sans oublier que les multiples hospitalisations sont fréquentes (Chun et al., 2012; Dunlay et Roger, 2014).

La grande utilisation des services de santé par les insuffisants cardiaques fait exploser les coûts. Aux États-Unis, les coûts totaux reliés aux soins aux insuffisants cardiaques s'élèvent à 31 milliards de dollars et ils augmenteront jusqu'à 70 milliards de dollars en 2030 (Dunlay et Roger, 2014; Heidenreich et al., 2013; Mozaffarian et al., 2016). Au Canada, Tran et al. (2016) estiment que 45 600 personnes ont été hospitalisées pour un diagnostic primaire d'insuffisance cardiaque en 2013. Ces chercheurs évaluent les coûts reliés aux hospitalisations à 482 millions de dollars et estiment qu'ils représenteront 722 millions de dollars en 2030, dus à l'augmentation de la prévalence. Enfin, en 2013, les personnes âgées de 80 ans et plus sont associées à 48,1 % des coûts d'hospitalisation pour l'insuffisance cardiaque, alors que les personnes de 70 à 79 ans, 60 à 69 ans et 60 ans et moins sont associées à 27 %, 16,2 % et 8,7 % des coûts respectivement (Tran et al., 2016).

1.3 Adaptation à la transition de l'hôpital vers le domicile : défi pour les personnes âgées

Dans cette étude, la transition est définie comme un passage d'une phase de la vie, d'une condition ou d'un statut à un autre (Chick et Meleis, 1986). La transition est un processus, elle indique un phénomène en cours, mais limité dans le temps. Elle est à la fois un processus et le résultat d'interactions complexes entre la personne et l'environnement (Meleis et Trangenstein, 1994). Dans la littérature, les concepts de soins transitionnels et de planification de départ sont intrinsèquement liés à la transition. Le concept de planification de départ est limité au séjour hospitalier et est une stratégie clé pour maintenir la continuité des soins (Aubin et Dallaire, 2008). Les soins transitionnels sont les interventions qui promeuvent la sécurité et le transfert opportuns des personnes entre les niveaux de soins différents et à travers le système de santé (Allen,

Hutchinson, Brown et Livingston, 2014; Coleman, Parry, Chalmers et Min, 2006; Naylor et Keating, 2008). Les soins transitionnels doivent être considérés comme une partie intégrante de l'épisode de soins et comme des moyens préventifs aux réhospitalisations (Naylor, 2012; Reed, Cook, Childs et McCormack, 2005; Shepperd et al., 2013). Dans le cadre de cette étude, la transition se limite à la planification de départ pendant l'hospitalisation et aux soins transitionnels dans la communauté pendant les 30 jours suivants. Lors d'une transition réussie, la personne est en mesure de maintenir des réponses d'adaptation efficaces afin d'optimiser sa santé et sa qualité de vie, évitant ainsi des complications et une réhospitalisation.

La fragmentation des soins, le temps réduit d'hospitalisation, les pressions économiques et les demandes de performance accrues imposent aux établissements de santé de revoir le cheminement des soins de leurs clientèles afin d'assurer une meilleure continuité. Une transition réussie de l'hôpital vers le domicile est une priorité. Comme le mentionnent Aubin et Dallaire (2008), une continuité des soins et services efficaces doit procurer à la personne l'assurance de recevoir tous les soins requis par leur condition de santé, par la bonne personne, à la bonne place et au bon moment. Plusieurs facteurs contribuent à des transitions non réussies : le manque de planification et de coordination des soins, l'éducation inadéquate de la personne et de sa famille par rapport à la gestion de la maladie, l'accès limité aux services essentiels ainsi que les contextes de soins fragmentés et l'absence de personne unique pour assurer la continuité (Allen et al., 2014; Naylor et Keating, 2008).

Les personnes âgées avec des problèmes de santé chroniques complexes nécessitent parfois des hospitalisations pour stabiliser leur état. Cependant, les journées passées à l'hôpital leur font perdre des capacités et les personnes font ainsi face à des transitions difficiles lors des départs de l'hôpital vers le domicile. Ces personnes ont des besoins liés à la transition de plus en plus importants et complexes en plus des multiples occasions où le processus de transition peut être compromis (Allen et al., 2014; Coffey et McCarthy, 2013; Coleman et al., 2004). La planification de départ seule ne suffit plus. Le succès des transitions pour plusieurs personnes âgées dépend aussi des soins de transitions holistiques, impliquant un suivi à domicile et un suivi global de la personne (Allen et al., 2014; Naylor et Keating, 2008; Naylor et al., 2012; Reed et al., 2005). L'autogestion de la maladie et la surveillance par une infirmière et un proche favorisent des actions rapides et évitent des détériorations. Ce soutien peut faire toute la différence. L'apprentissage lié à l'autogestion de la maladie est continu et des réajustements par la personne sont nécessaires en réaction aux différents changements.

La personne âgée qui souffre d'une maladie chronique telle que l'insuffisance cardiaque, vit constamment des changements et présente régulièrement de nouveaux défis, tant au niveau de sa maladie que dans ses activités de la vie quotidienne, domestique et sociale. Elle doit dès lors s'adapter aux différentes phases de la

maladie et composer avec les changements liés à sa santé et au vieillissement, aux effets des complications liées à sa condition, comme les hospitalisations et les transitions de l'hôpital vers le domicile. Son adaptation est perpétuelle. Par exemple, l'insuffisance cardiaque peut contribuer à une diminution de l'autonomie fonctionnelle et dégrader la qualité de vie par le fait même (Heo, Doering, Widener et Moser, 2008). Une étude menée par Dunlay et al. (2015) a montré que la majorité des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque ont des difficultés avec une ou plusieurs AVQ. L'autonomie fonctionnelle influence également l'adaptation de la personne à sa maladie et à la transition et il est un résultat direct du processus d'adaptation (Buckner et Hayden, 2014). Ainsi, en plus d'avoir un impact sur la qualité de vie, plus les difficultés augmentent, plus elles entraînent une augmentation des risques d'hospitalisations et de mortalité. Sans oublier que pour la personne âgée, la transition de l'hôpital vers le domicile est un événement critique et est caractérisée par une autonomie fonctionnelle précaire. L'autonomie fonctionnelle étant d'ailleurs un prédicteur important d'une transition réussie (Coffey, 2006; Coffey et McCarthy, 2013; Danjou, 2013; Walker, Johns et Halliday, 2014).

Les personnes insuffisantes cardiaques qui quittent l'hôpital se retrouvent ainsi dans un état de vulnérabilité étant donné leur condition cardiaque précaire et leur autonomie fonctionnelle fragilisée. En plus de la maladie, plusieurs facteurs liés à l'hospitalisation peuvent également précipiter une perte d'autonomie (Danjou, 2013; Xavier, Ferretti-Rebustini, Santana-Santos, Lucchesi et Hohl, 2015). Entre 40 et 60 % des personnes âgées initialement indépendantes présentent une diminution de l'autonomie fonctionnelle suite à une hospitalisation (Lang et al., 2007; Skalska et al., 2014; Wu, Sahadevan et Ding, 2006).

Une décompensation de leur insuffisance cardiaque ainsi que la transition de l'hôpital vers le domicile affectent l'ensemble de leurs besoins. L'adaptation de la personne âgée insuffisante cardiaque à la transition de l'hôpital vers le domicile peut être facilitée ou contrainte par différents stimuli liés à son environnement qui influencent ses comportements. La transition est donc un événement critique, où les soins doivent être adaptés afin de faciliter l'adaptation de la personne et d'éviter des complications ou une réhospitalisation. Afin de vivre une transition réussie, les infirmières sont en mesure d'aider les personnes à s'adapter et à créer des changements dans leur environnement. Le but premier des soins infirmiers est de promouvoir l'adaptation pour contribuer au maintien de la santé et de la qualité de vie ou, encore, de permettre de mourir dans la dignité (Roy, 2009). Les infirmières favorisent des réponses d'adaptation efficaces afin de promouvoir ou de maintenir l'intégrité de la personne. Bien que l'équipe interdisciplinaire soit impliquée dans la transition de l'hôpital vers le domicile, il n'en demeure pas moins que c'est l'infirmière qui veille à ce que les soins physiques, psychologiques et sociaux soient bien coordonnés. Ainsi, une approche infirmière multidimensionnelle s'avère nécessaire afin de favoriser l'adaptation de la personne aux différents changements et complications liés à sa condition chronique et pour promouvoir l'intégrité de la personne dans ses quatre modes d'adaptation. Fournir des soins de haute qualité à cette population qui tend à augmenter, qui est âgée et qui souffre d'autres comorbidités représente un défi de taille pour le système de santé, tant au Québec qu'ailleurs. Malgré qu'il s'agisse d'une condition qui ne peut que se

détériorer avec le temps, des interventions infirmières permettant de maintenir des réponses d'adaptation efficaces ou de modifier celles qui sont inefficaces peuvent éviter une détérioration trop rapide et des réhospitalisations, tout en préservant une meilleure intégrité de la personne à plus long terme.

En somme, la caractéristique évolutive du syndrome d'insuffisance cardiaque, l'incidence des détériorations et des complications ainsi que la vulnérabilité des personnes âgées au départ de l'hôpital font en sorte que des interventions infirmières permettant de favoriser ou de maintenir des réponses d'adaptation efficaces chez celles-ci peuvent favoriser une transition réussie, contribuer à sa santé et à sa qualité de vie. En effet, lors du processus de transition, le niveau d'adaptation de la personne se situe généralement au niveau compensé ou compromis. La personne, en tant que système d'adaptation, ne fonctionne pas comme un tout unifié pour répondre aisément à ses besoins en tant qu'être humain. Cependant, en utilisant des mécanismes d'adaptation efficaces, favorisés par des interventions infirmières appropriées et holistiques, la personne peut éviter des diminutions fonctionnelles, des détériorations, des hospitalisations et préserver une meilleure intégrité et qualité de vie à plus long terme.

La figure 1 permet de représenter visuellement les différentes composantes de la problématique et les liens qui les unissent. Ainsi, on résume que la personne âgée fait face à divers changements liés au **vieillessement**. En plus de l'apparition d'une ou plusieurs maladies chroniques, telle que **l'insuffisance cardiaque**, elle vit une perte d'autonomie fonctionnelle. La progression imprévisible de l'insuffisance cardiaque peut engendrer des décompensations qui nécessitent des réhospitalisations fréquentes, qui à leur tour précipitent des diminutions de l'autonomie fonctionnelle. Sans oublier que l'âge avancé et la diminution de l'autonomie fonctionnelle sont associés à des taux plus élevés de réhospitalisations et compliquent la transition de l'hôpital vers le domicile. Sur la figure, les lignes entrecroisées du vieillissement et de l'insuffisance cardiaque montrent que les conséquences de l'âge et de la maladie chronique s'influencent mutuellement. L'épaisseur de ces lignes illustre que ces problèmes apparaissent avant l'hospitalisation et ne sont pas résolus à la sortie de l'hôpital. Il y a une stabilisation minimale de la condition clinique. La personne âgée hospitalisée pour une décompensation de son insuffisance cardiaque vivra donc une **transition** difficile lors du retour à domicile. Cette transition est illustrée par la flèche verte à gauche de la figure. Elle aura de nouveaux besoins et fera face à différents stimuli présents dans son environnement. Les **interventions infirmières** influencent l'adaptation à la transition de l'hôpital vers le domicile à différents niveaux (physiologique, psychologique, social). La figure 1 illustre donc la complexité de la problématique vécue et l'importance de s'attarder à la transition de l'hôpital vers le domicile pour offrir des interventions infirmières efficaces, éviter des décompensations trop précoces, des réhospitalisations et ainsi améliorer la qualité de vie de ces personnes.



Figure 1. Composantes de la problématique à l'étude

1.4 Recherche sur les interventions

Les soins infirmiers sont une discipline professionnelle. Les infirmières visent une pratique basée sur les meilleures évidences disponibles afin d'assurer la prestation de soins pouvant contribuer à la santé et au bien-être de la population. Elles doivent être en mesure d'expliquer ce qu'elles font, d'identifier des alternatives pouvant mieux convenir à une personne en particulier et distinguer les résultats possibles à atteindre de ceux qui ne le sont pas. Malheureusement, les interventions issues d'études expérimentales sont souvent considérées comme étant éloignées de la réalité. Elles ne prennent pas en considération la nature complexe de la pratique de tous les jours, la personnalisation et la contextualisation, rendant difficile l'application dans les milieux cliniques (Sidani et Braden, 2011; Sidani, Epstein et Moritz, 2003).

Dans le contexte actuel, où les ressources sont limitées, il s'avère prioritaire de définir et d'expliquer les interventions infirmières qui facilitent la transition, en permettant à la personne, en tant que tout unifié, de répondre à l'ensemble de ses besoins (Roy, 2009), et ainsi diminuer les risques de réhospitalisation. Malheureusement, les interventions sont définies pauvrement dans la littérature, l'ancrage théorique est limité et ne sont pas centrées sur la personne. Elles sont peu détaillées dans les articles scientifiques, inconsistantes et pauvres théoriquement (Forbes, 2009). Selon l'analyse de contenu de 141 articles publiés dans des journaux en soins infirmiers, Conn, Cooper, Ruppert et Russell (2008) soutiennent que la description

des interventions représente moins de 10 % de l'espace dans les articles scientifiques. Sur l'ensemble des études analysées, seulement 27 % rapportent suffisamment de détails pour potentiellement reproduire l'étude et appliquer l'intervention dans la pratique (Conn et al., 2008).

Le processus d'élaboration et d'évaluation des interventions infirmières de Sidani et Braden (2011) propose une démarche en plusieurs phases pour élaborer et tester des interventions en sciences infirmières. Pour Sidani et Braden (2011), afin que les interventions infirmières soient appliquées dans les milieux cliniques et génèrent les résultats escomptés, elles doivent être expliquées de manière théorique dans le but de comprendre pourquoi elles provoquent leurs effets et centrées sur la personne. De la sorte, elles requièrent une base de connaissances solides qui informe les infirmières sur le problème, la nature des interventions, des résultats escomptés et des facteurs qui peuvent affecter les interventions et l'atteinte des résultats. L'apport de la théorie à chacune des phases est prédominant. Contrairement à une approche conventionnelle, cette approche permet de regarder le processus des soins de façon plus large, postulant que plusieurs facteurs peuvent coexister et influencer les interventions. Ainsi, le programme d'interventions théorisé intègre l'information du problème présent, les interventions et les résultats dans un tout intégré. Il fournit une compréhension détaillée des interventions en termes (a) d'éléments actifs, des composantes, des modes d'application et des doses requises; (b) des conditions pour lesquelles les interventions sont fournies (déterminants ou manifestations modifiables du problème); (c) des effets recherchés des interventions; (d) des mécanismes sous-jacents; (e) des conditions sous lesquelles les mécanismes sont initiés et les résultats surviennent (Sidani et Braden, 2011). Le recours à des construits théoriques et aux potentiels explicatifs et prédictifs des théories permet la construction et l'évaluation d'un programme d'interventions qui fournit aux infirmières les détails essentiels afin que des interventions personnalisées, contextualisées et efficaces guident leur pratique.

En offrant des soins centrés sur la personne et appuyés sur des évidences empiriques, il est possible de fournir des interventions appropriées, faisables et acceptables en plus d'être efficaces et sécuritaires (Sidani et Braden, 2011). Également, la reconnaissance de la personne en tant que système d'adaptation holistique et unique permet de répondre de manière plus flexible à ses besoins, en personnalisant et en contextualisant les soins. Ainsi, la théorisation d'un programme d'interventions infirmières peut, sans aucun doute, situer les interventions les unes par rapport aux autres, mettre en évidence le travail multidimensionnel, valoriser et favoriser l'application des soins requis, en plus de fournir des résultats et de faire reconnaître davantage le soutien infirmier offert aux personnes âgées en transition de l'hôpital vers le domicile. Il s'avère donc essentiel de décrire adéquatement les interventions afin de comprendre ces dernières, les appliquer dans la pratique et raffiner les théories (Conn et Groves, 2011). L'objectif principal de la recherche d'interventions est l'amélioration des pratiques de soins, mais elle est également un incontournable pour la discipline infirmière.

En effet, en explicitant les interventions de manière théorique, elle permet de caractériser les soins en tant que discipline (Conn, Rantz, Wipke-Tevis et Maas, 2001; Ibrahim et Sidani, 2016).

1.5 But, objectifs et questions spécifiques de l'étude

1.5.1 But de l'étude

Le but de cette étude est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières théorisé, afin de soutenir et de promouvoir le processus d'adaptation des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile.

1.5.2 Objectifs de l'étude

1. Développer un programme d'interventions afin de soutenir et de promouvoir le processus d'adaptation des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile;
2. Mettre à l'essai le programme d'interventions infirmières théorisé sur une brève période de temps afin d'évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et les impacts cliniques chez les personnes âgées ainsi que sur l'utilisation des services de santé.

1.5.3 Questions spécifiques de recherche selon les phases de l'étude

Phase 1 : Comprendre le problème :

1. Du point de vue des personnes âgées insuffisantes cardiaques, de leurs proches et des professionnels de la santé ainsi qu'à partir de la littérature empirique et des théories explicatives, quels sont les problèmes vécus et les besoins des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile ?

Phase 2 : Clarifier les interventions infirmières :

2. À partir du point de vue des personnes âgées insuffisantes cardiaques, de leurs proches et des professionnels de la santé ainsi qu'à partir de la littérature empirique et des théories explicatives, quels sont les éléments des interventions infirmières qui facilitent la transition des personnes âgées insuffisantes cardiaques et comment s'expliquent les liens entre les interventions et les résultats souhaités?

Phase 3 : Sélectionner les interventions, les résultats et concevoir un programme d'interventions infirmières théorisé :

3. Quelles sont les interventions infirmières qui répondent aux besoins des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, comment favorisent-elles une transition réussie et quels sont les résultats susceptibles d'être influencés par les interventions retenues ?

Phase 4 : Mettre à l'essai et évaluer le programme d'interventions infirmières théorisé :

4. Dans quelles conditions les interventions sont-elles faisables pour les infirmières ?
5. Quelle est l'acceptabilité des personnes âgées insuffisantes cardiaques du programme d'interventions infirmières théorisé ?
6. Est-ce que le programme d'interventions infirmières théorisé produit les effets attendus chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques et sur l'utilisation des services de santé ?

Chapitre 2 : Cadre de référence et recension des écrits

Dans un premier temps, ce chapitre présente le cadre de référence de l'étude. Le cadre de référence guide le chercheur, il aide à stimuler la recherche et à faire avancer les savoirs en offrant une direction et une impulsion (Polit et Beck, 2012). Le cadre de référence sur lequel repose cette étude est constitué de deux modèles. D'abord, en vue d'étudier l'adaptation des personnes âgées insuffisance cardiaque lors de la transition de l'hôpital au domicile, le modèle de Roy (2009) a été choisi. Puis, afin d'examiner les interventions spécifiques des infirmières dans une perspective qui structure la pratique, le modèle des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) a été retenu. Dans un deuxième temps, l'état des connaissances actuelles sera exposé dans une brève revue de littérature.

2.1 Cadre de référence

L'importance des assises théoriques dans le développement d'interventions est bien documentée dans la littérature. Le développement d'une théorie d'interventions à partir d'un cadre théorique bien testé crée une fondation solide sur laquelle les interventions dépendent. Comme le mentionnent Corry, Clarke, While et Lalor (2013) ainsi que Conn et al. (2001), le cadre théorique permet d'augmenter la probabilité que les interventions aient un impact réel et mesurable sur les résultats ciblés. À l'opposé, l'absence de cadre théorique est souvent associée à des interventions ayant peu d'effets et à des explications pauvres des processus causals entre les interventions et les résultats (Conn et al., 2001). Des interventions efficaces sont possibles lorsque la pertinence théorique des interventions pour un problème particulier est claire et que les interventions reflètent les construits clés du cadre théorique (Conn et al., 2001). En effet, le manque de pertinence théorique peut retarder l'identification des interventions et mener à des résultats non efficaces.

Dans l'étude des interventions spécifiques des infirmières, le cadre conceptuel de Roy (2009) aide à comprendre le processus d'adaptation de la personne âgée insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile et guide l'identification des facteurs modifiables ainsi que le développement d'interventions infirmières. Comme le mentionnent Fawcett et Desanto-Madeya (2013), le modèle d'adaptation de Roy est approprié dans le cadre d'une recherche sur les interventions. En effet, le but de la recherche infirmière inspirée de ce modèle est de développer et tester des interventions conçues pour aider les personnes à s'adapter et à créer des changements dans leur environnement afin de promouvoir l'adaptation et ainsi contribuer au maintien de la santé et de la qualité de vie. L'historique du modèle, les fondements théoriques, les postulats scientifiques et philosophiques, les quatre concepts centraux du métaparadigme infirmier ainsi que les concepts spécifiques au modèle seront présentés. Enfin, pour expliciter le processus de soins proposé par Roy (2009), examiner les interventions spécifiques des infirmières et prendre en considération l'ensemble de son rôle, les grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) seront expliquées et permettront de compléter le cadre de référence de cette étude.

2.1.1 Modèle d'adaptation de Roy (2009)

La première version du modèle d'adaptation a été développée alors que Sœur Callista Roy devait créer un modèle infirmier dans le cadre d'un séminaire de Dorothy E. Johnson, à l'Université de Californie (Fawcett et Desanto-Madeya, 2013). Publiées pour la première fois en 1970, les prémisses scientifiques du modèle reposent sur une expansion de la théorie d'adaptation du psychologue Helson (1964) et de la théorie générale des systèmes de von Bertalanffy (1968) (cités dans Roy, 1988). Le développement du modèle d'adaptation est à la fois déductif et inductif. D'abord, cette théoricienne s'est inspirée de théories existantes pour développer sa conception de l'adaptation. Ensuite, elle a utilisé une approche inductive pour identifier les modes d'adaptation à partir d'une classification d'exemples de comportements observés par des étudiantes infirmières (Fawcett et Desanto-Madeya, 2013). Roy reconnaît également la congruence de ses travaux avec les écrits de Nightingale en ce qui concerne l'influence et l'utilisation appropriée de l'environnement afin de promouvoir la santé. Le développement et le raffinement des concepts de base et des postulats scientifiques et philosophiques ont constamment évolué. En 1997, Roy présente une nouvelle définition de l'adaptation. Elle tient compte des caractéristiques sociodémographiques, technologiques et économiques du XXI^e siècle. Elle décrit cette nouvelle ère comme un moment de transition, de transformation et de vision spirituelle où le mandat social des infirmières doit s'étendre afin de générer des transformations sociales pour la construction d'un bien commun qui supporte le bien individuel (Roy, 2011). La figure 2 illustre le modèle conceptuel d'adaptation de Roy (2009).

2.1.1.1 Postulats

Le modèle d'adaptation de Roy s'intéresse principalement aux résultats des soins infirmiers; faciliter ou promouvoir l'harmonie avec l'environnement, examiner et stabiliser les systèmes internes et externes pour relever le défi de l'adaptation (Meleis, 2018). Les êtres humains et les groupes sont des systèmes holistiques et adaptatifs en changement constant avec leur environnement (Roy, 1997, 2009). L'adaptation est la principale caractéristique et le concept clé du modèle. Le point central unique du modèle d'adaptation est le changement qui survient dans le système d'adaptation humain et l'environnement (Roy, 2009). De façon générale, le système est défini comme un arrimage de parties, assemblées pour fonctionner comme un tout selon certains objectifs et dont le fonctionnement requiert l'indépendance de ses parties (Fawcett et Desanto-Madeya, 2013; Roy, 2009)

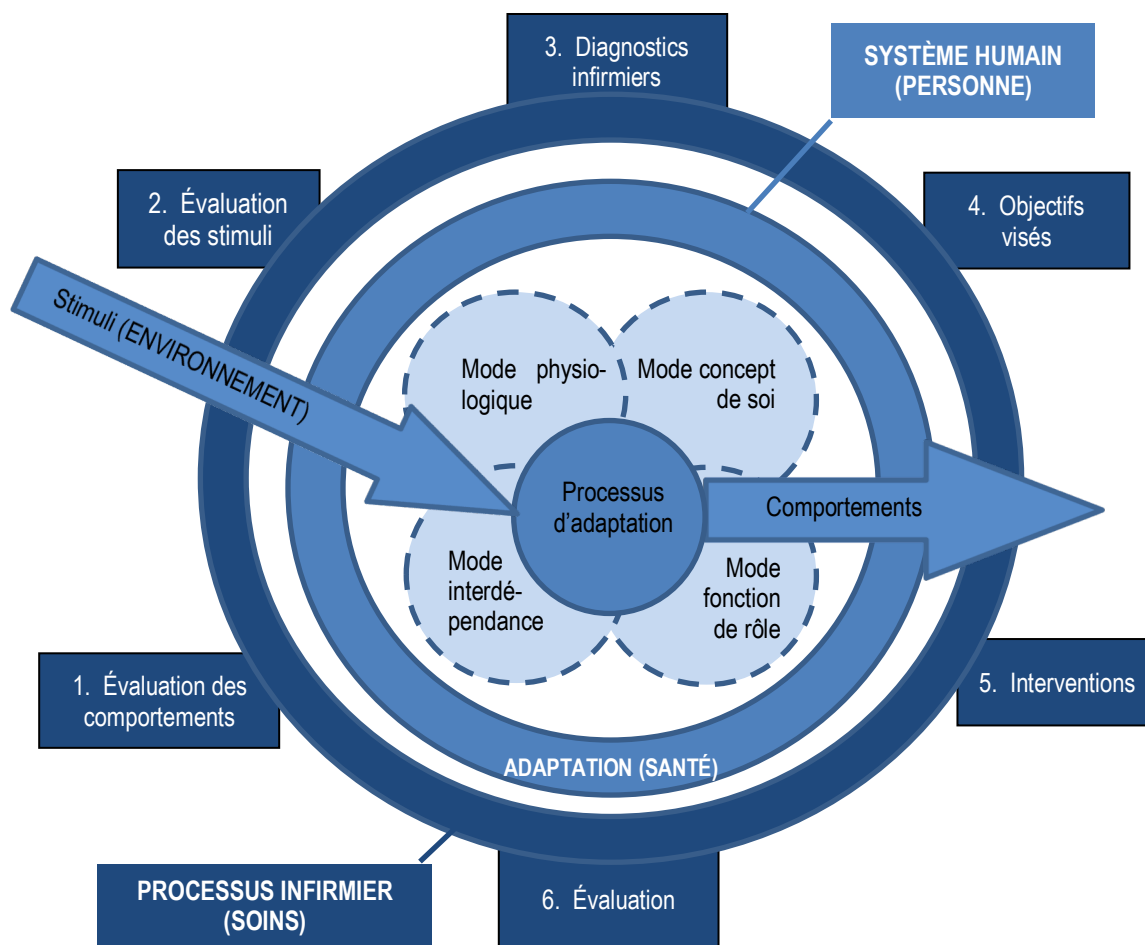


Figure 2. Adaptation du modèle d'adaptation de Roy (2009)

Les principaux postulats scientifiques à la base du modèle de Roy (2009) sont :

- L'intégration de la personne et de l'environnement se constitue par la conscience et la signification;
- Les décisions humaines intègrent les processus créateurs;
- Les transformations des personnes et de l'environnement sont créées dans la conscience humaine;
- L'intégration de la signification de l'humain et de l'environnement résulte en l'adaptation.

Sur le plan philosophique, Roy présente des postulats évoquant la théologie et s'inscrivant dans ses pratiques religieuses. Selon Roy (2009), les personnes :

- Ont des relations mutuelles avec le monde et avec Dieu;
- Font appel aux capacités créatives de conscience, d'illumination et de foi;
- Sont imputables d'entrer dans le processus de déduction, de maintien et de transformation de l'univers.

Roy (2009) soutient que le but de l'engagement social des soins est de contribuer à la santé en portant l'attention sur les processus de vie des individus et leur environnement. Selon cette conception, les soins sont uniques parce qu'ils se concentrent sur le patient en tant que personne s'adaptant continuellement aux stimuli présents dans son environnement, dans un continuum de santé maladie. Pour ce faire, Roy (2009) précise que les infirmières utilisent des connaissances spécialisées pour contribuer aux besoins de la société pour la santé et le bien-être. Comme le mentionnent Fawcett et Desanto-Madeya (2013), ces postulats s'inscrivent dans le XXI^e siècle. Ces postulats scientifiques et philosophiques reflètent les principes de l'unité cosmique et de la résolution commune. Le principe d'unité cosmique stipule que la personne et la Terre ont des modèles communs, des relations et des significations mutuelles (Roy, 2009). Plus précisément, ce principe affirme que les personnes, par la pensée et les sentiments de capacité, enracinée dans la conscience et la signification, sont responsables de l'action de dérivation, de soutien et de transformation de l'univers (Roy, 2003, cité dans Fawcett et Desanto-Madeya, 2013). Ces derniers auteurs rapportent également la définition de la résolution commune proposée par Roy. Ce principe affirme que toutes les personnes de la Terre possèdent l'unité et la diversité. Elles sont unies dans une destinée commune et découvrent des significations mutuelles avec les autres, sur le monde et Dieu.

Ainsi, les postulats philosophiques de ce modèle englobent les valeurs et les croyances associées à l'humanisme et la vérité (Fawcett et Desanto-Madeya, 2013). Pour Roy (1988), l'humanisme est un mouvement philosophique et psychologique qui reconnaît l'importance de l'individu et des dimensions subjectives de son expérience. Dans sa vision humanisme, l'individu participe au pouvoir créatif, il se comporte de façon délibérée, il intègre des processus physiques, de la pensée et des sentiments dans ses comportements et il s'efforce de maintenir son intégrité et ses relations avec les autres (Roy, 2009). Le principe de vérité est défini, quant à lui, comme étant l'affirmation d'un but commun à l'existence humaine, un engagement au rehaussement des processus de vie grâce à l'adaptation (Roy, 1988). Selon ce principe, les personnes dans la société sont vues dans le contexte du but de l'existence humaine, de l'unité du but de l'humanité, de l'activité et de la création pour le bien commun, la valeur et le sens de la vie (Roy, 2009).

2.1.1.2 Concepts centraux

Le modèle d'adaptation de Roy (2009) identifie deux dimensions du système d'adaptation humain, soit la personne individuelle et le groupe. Dans le cadre de cette thèse, en lien avec la problématique à l'étude, le concept central de la personne est présenté selon une perspective individuelle. Ainsi selon Roy (2009), la personne est considérée comme un système d'adaptation holistique. L'adaptation est un processus dynamique et la personne doit être active dans ses soins. Elle est en constante adaptation et développement avec son environnement (Roy, 2009). La personne fonctionne comme un tout dans une expression unifiée du comportement humain (Roy, 2009). Ainsi, la personne, qui correspond à un tout qui représente plus que la

somme de ses parties, est un système capable de s'adapter efficacement aux changements de l'environnement et en retour, d'influencer ce dernier. Les réactions de la personne dépendent notamment des stimuli présents dans son environnement interne et externe, de son niveau d'adaptation ainsi que du fonctionnement de ses mécanismes régulateurs et cognitifs. Les stimuli sont toutes les conditions, les circonstances ou les influences présentes dans l'environnement qui influencent le développement et le comportement de la personne (Roy, 2009). Une personne en mesure de s'adapter est intégrée en tant que système, tandis qu'une réponse inefficace au processus d'adaptation ne permet pas de maintenir l'intégrité de la personne. Roy (2009) définit trois niveaux d'adaptation :

- Le niveau intégré : les structures et les fonctions des processus de vie de la personne fonctionnent comme un tout unifié pour répondre à ses besoins;
- Le niveau compensé : les mécanismes cognitifs et régulateurs de la personne sont activés en présence d'un changement dans l'environnement interne ou externe. Lorsque ces mécanismes d'adaptation fonctionnent adéquatement et réussissent de manière autonome à maintenir une réponse adéquate aux changements de l'environnement, ils permettent ainsi le maintien de l'équilibre;
- Le niveau compromis : les processus des niveaux intégrés et compensés sont inadéquats. La personne n'est pas en mesure de s'adapter.

Les mécanismes d'adaptation sont des manières innées ou acquises de réagir aux changements présents dans l'environnement (Roy, 2009). Les mécanismes innés sont génétiquement déterminés et sont généralement automatiques. Les mécanismes acquis sont, quant à eux, des stratégies développées avec les expériences. Le modèle de Roy catégorise deux sous-groupes de mécanismes d'adaptation :

- Les mécanismes régulateurs permettent de répondre aux stimuli internes et externes de l'environnement par l'intermédiaire de processus physiologiques, chimiques, neurologiques et endocriniens. Toutefois, l'infirmière a peu de contrôle sur ces derniers mécanismes. Elle ne peut qu'observer les effets de leur fonctionnement.
- Les mécanismes cognitifs utilisent des processus psychologiques et sociaux pouvant permettre à la personne de s'adapter émotionnellement et cognitivement aux changements dans l'environnement tels que lors d'une transition de l'hôpital vers le domicile. Selon Roy (2009), l'infirmière peut travailler sur quatre éléments essentiels au processus d'adaptation psychosocial soit : 1) la perception et la gestion de l'information; 2) l'apprentissage; 3) le jugement; et 4) les émotions.

Les réponses aux mécanismes d'adaptation demeurent la seule manière d'évaluer le fonctionnement des mécanismes d'adaptation. Dans ce modèle, les réponses ne sont pas limitées aux problèmes, aux besoins et

aux déficiences. Il considère plutôt toutes les réponses du système d'adaptation humain incluant les capacités, les atouts, les connaissances, les habiletés et les engagements (Roy, 2009). Ces réponses sont nommées comportements. Roy (2009) définit un comportement comme une action interne ou externe et les réactions sous des circonstances spécifiques. Les comportements peuvent être observés, parfois mesurés ou rapportés subjectivement. Ils permettent à l'infirmière de voir comment le système humain s'adapte en interaction avec son environnement. Ces observations sont la clé de l'évaluation et des interventions infirmières (Roy, 2009). Des réponses adaptées sont celles qui promeuvent l'intégrité de la personne, alors que des réponses inadaptées ne permettent pas l'intégrité et l'adaptation. Les comportements observés par l'infirmière sont classés selon quatre modes (Roy, 2009) :

- Le mode physiologique : la personne en tant qu'individu interagit comme être physiologique avec son environnement. Pour évaluer le mode physiologique, l'infirmière doit questionner la personne sur ses besoins de base. Roy identifie cinq besoins de bases : oxygénation, nutrition, élimination, activité et repos, et protection. Également, quatre processus complexes sont évoqués : les sens, l'équilibre électrolytique et acido-basique, la fonction neurologique et la fonction endocrinienne. Ainsi, l'infirmière peut observer ou questionner la présence de signes et symptômes de déséquilibre.
- Le mode concept de soi : le besoin de base sous-jacent à ce mode est l'intégrité psychique et spirituelle (Roy, 2009). Le mode concept de soi se définit comme les croyances et les sentiments qu'une personne a d'elle-même à son égard. Ce mode est formé de la perception de soi et de celle des autres. Le concept de soi dirige ainsi les comportements de la personne (Roy, 2009). Les composantes de ce mode sont l'image personnelle, la cohérence, le propre idéal et le propre moral-éthique-spirituel.
- Le mode fonction de rôle : il correspond à l'intégrité sociale de la personne et désigne les rôles que cette dernière assume dans la société (Roy, 2009). Le besoin sous-jacent du mode fonction de rôle est l'intégrité sociale, le besoin de connaître qui nous sommes par rapport aux autres afin de pouvoir agir. Ce mode est une motivation première à l'adaptation (Buckner et Hayden, 2014).
- Le mode interdépendance : le mode interdépendance s'attarde davantage aux interactions qui permettent à l'individu de donner et de recevoir de l'amour, du respect et de la valorisation. Il fait référence au besoin de croire en l'intégrité des relations et au sentiment de sécurité procuré par les relations interpersonnelles (Roy, 2009).

L'environnement est constitué du monde interne et externe de la personne. Toutes les conditions, circonstances et influences qui entourent la personne peuvent affecter le développement et les comportements de cette dernière. Selon Roy (2009), le système d'adaptation humain interagit avec son environnement changeant et enclenche des réponses d'adaptation. La personne vit constamment des

changements dans sa vie et a l'opportunité de croître et se développer. Toutes les circonstances, conditions et influences environnantes sont source de stimuli et affectent les comportements de la personne (Roy, 2009).

- Les stimuli focaux sont des stimuli, internes ou externes, auxquels la personne fait face immédiatement. Un changement immédiat dans l'environnement provoque une réponse s'exprimant par un comportement (Roy, 2009). Exemples : changements physiques, symptômes, etc.
- Les stimuli contextuels correspondent à tous les autres stimuli internes ou externes affectant la situation et influençant le comportement causé par le stimulus focal (Roy, 2009). Ces stimuli influencent la manière dont la personne est capable de gérer et de s'adapter aux stimuli focaux. Exemples : signification de la maladie, soutien social, etc.
- Les stimuli résiduels ont un effet indéterminé sur le comportement de la personne. Ils réfèrent aux croyances, attitudes, expériences ou encore aux traits de personnalité de la personne (Roy, 2009).

Selon Roy (2009), les circonstances changeantes peuvent altérer la signification des stimuli. Comme le représente sœur Callista Roy par l'image projetée par un caléidoscope, un stimulus contextuel à un moment donné peut être focal dans un autre moment et vice et versa.

La santé est un état et un processus qui permet d'être et de devenir un être intégré et unifié en regard des quatre modes d'adaptation (Roy, 2009). La santé est liée à l'interaction entre la personne et son environnement, à l'adaptation. Il s'agit de la manière dont la personne réagit aux changements dans son environnement. La santé n'est pas représentée par l'absence de maladie, mais plutôt elle se rapporte à l'utilisation des processus qui mènent à l'intégrité de la personne dans les quatre modes d'adaptation. Un manque d'intégration représente ainsi un manque au niveau de la santé (Roy, 2009). Ainsi, la personne est considérée en santé si elle répond positivement aux changements présents dans son environnement.

Selon le modèle conceptuel de Roy (2009), le but des soins infirmiers est de promouvoir l'adaptation de la personne dans les quatre modes d'adaptation afin de contribuer à sa santé, à sa qualité de vie ou au maintien de sa dignité jusqu'à sa mort en lui permettant de maintenir des réponses d'adaptation efficaces. Ainsi, les infirmières doivent d'abord évaluer les comportements et la présence de stimuli focaux, contextuels et résiduels qui risquent d'influencer l'adaptation des personnes. Cette évaluation permettrait d'identifier les facteurs qui peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation. Suite à cette évaluation, l'infirmière peut cibler des interventions en fonction de diminuer les stimuli négatifs ou, du moins, en atténuer les effets. Elle pourrait aussi augmenter les stimuli positifs et ainsi mettre l'accent sur des facteurs qui facilitent l'adaptation. Lorsque la personne présente des réponses inadéquates (comportements inadaptés) à différents stimuli dans leur environnement, l'infirmière doit travailler avec la personne sur ses mécanismes cognitifs en mettant en place des interventions pour promouvoir l'adaptation en utilisant les quatre éléments essentiels à l'adaptation

psychosociale qui sont, selon Roy (2009) : la perception et la gestion de l'information, l'apprentissage, le jugement et les émotions.

2.1.2 Modèle des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008)

Les travaux de Clémence Dallaire pour définir les grandes fonctions infirmières ont pris naissance pendant ses études doctorales. Par son analyse, qui se raffine depuis plus de 20 ans, elle discute de la contribution des soins infirmiers au système de santé. Ces fonctions reflètent une vision réaliste de la profession ainsi qu'une approche globale de la personne. Elle s'inspire principalement des travaux de Marie-Françoise Collière et des travaux de ses étudiants.

Depuis des millénaires, les soins représentent ce qui a été déployé d'ingéniosité, de créativité pour permettre de franchir les passages majeurs afin d'assurer la continuité de la vie, et d'entretenir celles qui s'amenuisent, s'affaiblissent, s'épuisent (Collière, 2001). Suivant les phases de la vie, la personne se soigne, soigne et est soignée. Comme l'exprime Dallaire (2015), on apprend tous à faire les soins d'entretien de sa propre vie, mais prodiguer ces soins à quelqu'un d'autre, dans le contexte particulier de problèmes de santé, est une fonction infirmière. Ainsi, l'évolution de ses travaux montre un désir de distinguer quand les soins deviennent infirmiers. Le but premier est de décrire le domaine propre des soins et les fonctions indépendantes (Dallaire, 2015).

Selon le Petit Robert (2006), une fonction est ce que doit accomplir une personne pour jouer son rôle dans la société, dans un groupe social. Elle réfère à l'exercice d'un emploi, d'une charge. Selon Dallaire et Dallaire (2008), les fonctions infirmières désignent l'ensemble de ce que doivent accomplir les infirmières afin de jouer leur rôle dans le système de santé. Ce modèle est utile pour regarder le processus infirmier dans son ensemble. Pour ce faire, il est nécessaire d'examiner toutes les interventions infirmières afin que ces dernières jouent pleinement leur rôle dans la société.

Dallaire différencie cinq grandes fonctions infirmières. Celles-ci nous permettent d'examiner les interventions spécifiques des infirmières dans une perspective unique à la discipline. Bien que le fait de prodiguer des soins soit la fonction fondamentale des infirmières, il est utopique de croire, dans notre système de santé actuel, que les soins demeurent l'unique responsabilité qui incombe aux infirmières. Les cinq grandes fonctions pour la pratique infirmière sont : soigner, éduquer, coordonner, collaborer et superviser. À l'intérieur de chacune de ces fonctions, plusieurs interventions prennent place et entraînent des résultats. Les buts de ces fonctions sont exprimés de différentes façons selon qu'elles facilitent les transitions (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias et Schumacher, 2000), favorisent l'indépendance (Henderson, 1966), préconisent l'adaptation (Roy, 2009), etc.

2.1.2.1 Fonction de soigner

Les soins s'adressent à tout ce qui stimule les forces de vie, les réveille, les maintient (Collière, 2001). Dallaire et Dallaire (2008) distinguent des activités de soins généraux ainsi que des activités de soins techniques. D'abord, selon ces auteurs, les soins généraux englobent tout ce qui permet la vie : respirer, boire, manger, se laver, établir des liens avec les autres, etc. Ces soins se retrouvent à toutes les étapes de la vie et la personne est, habituellement, en mesure de se soigner. Par contre, comme le précisent Dallaire et Dallaire (2008), la capacité de se soigner peut être compromise lors d'une situation de maladie ou d'adaptation. L'intervention de l'infirmière est alors nécessaire afin de prodiguer des soins dans une situation particulière. Ce modèle présente une variété de soins généraux s'inspirant des travaux de Collière (1996, 2001) :

- Soins de stimulation : ils cherchent l'éveil des capacités fondamentales comme respirer, entendre, regarder, afin de développer les sens et les capacités motrices. Chez la personne âgée insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile, ces soins doivent permettre l'acquisition ou la réacquisition de capacités diminuées ou transitoirement perdues;
- Soins de confortation : ils encouragent, permettent de gagner en assurance et favorisent le renouvellement et l'intégration. En présence d'une maladie chronique chez la personne âgée, les soins de confortation sont essentiels pour stimuler les capacités fonctionnelles qui restent à la personne afin de prévenir une aggravation de ses déficiences pouvant conduire à l'installation irréversible d'une dépendance;
- Soins d'entretien de la vie : ils entretiennent et maintiennent les capacités acquises pour faire face aux nécessités de la vie comme manger, se laver, s'habiller et se déplacer. Ces soins sont complémentaires des soins de compensation dans le contexte du vieillissement où une évaluation de ce que la personne peut encore assurer pour se soigner est primordiale;
- Soins du paraître : ils soutiennent la communication non verbale, contribuent à construire et valoriser l'image de soi, et à faire émerger et fortifier le sentiment d'identité, mais aussi d'appartenance de groupe. Chez la personne âgée fragilisée par un épisode aigu de son insuffisance cardiaque et par la transition de l'hôpital vers le domicile, ces soins cherchent à limiter, atténuer, la dégradation de l'image du corps, ainsi que le sentiment de déchéance que cela entraîne, occasionnant une souffrance morale qui peut parfois être plus intolérable que la souffrance physique;
- Soins de compensation : ils visent à suppléer à ce qui n'est pas encore acquis ou ce qui n'est acquis que partiellement. Compenser ce que la personne ne peut assurer elle-même à cause d'une maladie, ou d'atteintes cognitives ou fonctionnelles. Chez la personne insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile, ces soins visent à compenser les pertes, les diminutions fonctionnelles afin d'assurer les fonctions vitales;

- Soins d'apaisement ou soins de relaxation : ils permettent la détente, la libération des tensions et apaisent ce qui cause la turbulence. Au près des personnes âgées fragilisées, ces soins apportent un soulagement ou une atténuation de la douleur et des symptômes.

Avec le vieillissement ou lorsque survient la maladie aiguë ou chronique, les soins prédominants deviennent les soins de compensation et d'entretien de la vie (Collière, 2001). Comme mentionné précédemment, les soins généraux, notamment ceux d'entretien de la vie, doivent être « à propos » (Dallaire et Dallaire, 2008). Pour ce faire, en plus de détenir des connaissances approfondies sur le fonctionnement humain, les problèmes de santé et des éléments de surveillance, l'infirmière doit posséder une connaissance globale de la personne afin d'être en mesure de surveiller et de détecter une détérioration de l'état de santé. Ainsi, l'infirmière doit observer et évaluer la personne pour déterminer les forces à mobiliser et soutenir les processus de la restauration.

Prendre soin de personnes souffrant d'une maladie chronique exige des connaissances permettant d'évaluer la présence de facteurs de protection et de facteurs facilitant une meilleure santé (Dallaire et Dallaire, 2008). Les soins généraux permettent alors d'évaluer les facteurs et les risques, mais également de considérer des stratégies d'adaptation et de promotion de la santé pour une condition qui ne peut que se détériorer.

Enfin, on apprend tous à assurer les soins d'entretien de sa propre vie ou de ceux de notre enfant et parfois de nos parents, mais donner de tels soins à quelqu'un, dans un contexte particulier de problèmes de santé, est une fonction infirmière. Comme l'expliquent Dallaire et Dallaire (2008), cette fonction consiste à remplacer ou soutenir la personne, selon diverses modalités, à l'aider à trouver de meilleurs moyens d'utiliser ses ressources internes et externes et, éventuellement, à la rendre indépendante des soins infirmiers dans la poursuite de ses objectifs de santé.

Les soins généraux s'accompagnent souvent de soins infirmiers techniques. Dallaire et Dallaire (2008) distinguent les soins techniques généraux et spécialisés. D'abord, ces auteurs identifient les soins techniques généraux aux activités de surveillance des signes vitaux, aux injections et prélèvements sanguins, l'administration de médicaments et la surveillance des effets principaux et secondaires. Ces soins sont bien connus de la population et on leur attribue une grande importance. De nos jours, les milieux de soins tendent à déléguer de plus en plus une partie de ces soins aux infirmières auxiliaires dans un souci d'efficacité, mais dégageant par le fait même les infirmières pour les soins techniques spécialisés et d'autres fonctions.

Les soins infirmiers techniques spécialisés supposent eux aussi la manipulation d'instruments, la maîtrise de certaines technologies et l'application de protocoles particuliers. Comme le précisent Dallaire et Dallaire (2008), ils consistent à surveiller des conditions instables, à instaurer et à adapter les traitements afin de

répondre à la détérioration ou à l'amélioration de la condition. L'infirmière doit posséder une grande habileté à surveiller et détecter précocement tout signe de complication ou de fluctuation de l'état de santé. De plus, elle doit être en mesure d'agir de manière efficace et d'appliquer des traitements complexes (Dallaire et Dallaire, 2008). Ces soins font également appel à une technologie hautement perfectionnée.

Pour Dallaire et Dallaire (2008), prodiguer des soins exige certaines conditions mettant à profit les connaissances infirmières. Ainsi, le premier postulat à la base de ce modèle est l'importance de posséder une vision globale de la personne et écologique de la santé. Ce postulat s'appuie sur les écrits de Donaldson (2003) qui expliquent qu'il existe une interaction constante entre la personne et son environnement. Cette vision globale et écologique vise donc à comprendre l'ensemble des faits, à les situer dans le temps et en rapport les uns avec les autres. Ainsi, comme l'expliquent Dallaire et Dallaire (2008), l'expertise de l'infirmière fera en sorte qu'elle peut considérer l'entière de la personne, considérer les signes d'amélioration ou de détérioration un à un, tant physique que psychologique.

Ensuite, une autre condition à la base de la fonction de soigner est le temps. Le temps est nécessaire pour connaître la personne dans sa globalité et pour la surveillance et à l'évaluation de la condition de santé de la personne (Dallaire et Dallaire, 2008). Le temps, même bref, sert également à communiquer à la personne et à assurer la continuité des soins. Aussi, comme le précisent Dallaire et Dallaire (2008), c'est avec le temps que les soins accompagnent et soutiennent les processus de restauration et de guérison. Lors de la transition de l'hôpital vers le domicile, suite à une décompensation de l'insuffisance cardiaque, la personne a besoin de temps pour s'adapter et recouvrer un état optimal de santé.

Enfin, la troisième condition est le jugement clinique qui combine le savoir théorique à la connaissance particulière de la personne soignée (Dallaire et Dallaire, 2008). Ici, le savoir universel de l'infirmière doit se lier au savoir particulier lié à la personne et à sa condition de santé. L'infirmière doit évaluer et avoir une réflexion critique sur la situation de la santé de la personne pour mettre en place les meilleures interventions. Le jugement clinique est complexe, mais il se développe par l'accumulation d'expérience et par la capacité d'analyser les effets de sa pratique ainsi que l'ajout de connaissances (Dallaire et Dallaire, 2008).

Ainsi, la fonction de soigner prend du temps, nécessite une vision globale et écologique de la santé et met à profit le temps qui leur est consacré, les connaissances et l'expérience de l'infirmière dans l'élaboration d'un jugement clinique qui permet de dispenser des soins généraux et techniques (Dallaire et Dallaire, 2008). Ces conditions essentielles aux soins vont permettre d'offrir des soins personnalisés et contextualisés, de façon à permettre à la personne de s'adapter, favoriser la santé et entretenir la vie.

2.1.2.2 Fonction éducative

La fonction d'éducation consiste à renseigner sur la santé et la maladie, donner des conseils de santé sur les habitudes de vie, la santé physique, la santé mentale et les stades de vie (Dallaire et Dallaire, 2008). Elle informe la personne et l'aide à faire des choix. La fonction éducative exige donc diverses connaissances chez l'infirmière afin d'offrir un soutien infirmier optimal. En plus des informations transmises, la fonction éducative considère les comportements que la personne peut changer mais également l'environnement de la personne qui peut contraindre les choix que cette dernière peut faire (Dallaire et Dallaire, 2008). Ainsi, l'analyse des facteurs ou des stimuli internes et externes guidera l'infirmière dans le choix des interventions. Dans un contexte de maladie chronique, la fonction éducative permet la prévention secondaire et tertiaire qui peut consister autant à travailler sur les habitudes de la personne que sur des modifications de l'environnement. Elle permettra de suggérer des stratégies, en considérant la présence de stimuli, afin de favoriser l'adaptation de la personne.

2.1.2.3 Fonction de coordination

Selon le Petit Robert (2006), coordonner signifie disposer selon certains rapports en vue d'une fin. Dallaire et Dallaire (2008) distinguent deux types de coordination. La coordination clinique débute dans l'ordination des soins que l'infirmière prodigue elle-même. Aussi, la coordination clinique consiste à faire circuler l'information, autrement dit, à faire le lien avec les différents professionnels de façon à ce que la personne reçoive les soins requis. Ainsi, la coordination clinique permet d'organiser, de combiner harmonieusement l'action de plusieurs services dans le but de fournir le maximum d'efficacité. Comme le précisent Dallaire et Dallaire (2008), la fonction de coordination clinique s'effectue au moyen d'une collecte de renseignements qui fait ensuite l'objet d'un jugement clinique. Les infirmières sont au cœur de la coordination par les connaissances qu'elles détiennent au sujet des besoins des personnes et des services de santé. Ainsi, la fonction de coordination exige des connaissances importantes chez l'infirmière : la connaissance globale de la personne, celle du rôle de différents professionnels de la santé, des traitements médicaux ainsi que du système de santé. La coordination fonctionnelle assure, quant à elle, le fonctionnement du système de santé ou de l'établissement (Dallaire et Dallaire, 2008). L'infirmière coordonne l'utilisation maximale des ressources et des personnes engagées dans les soins et les traitements. Ainsi, la fonction de coordination est le résultat du fractionnement de la pratique de la médecine et à sa division en spécialités. Elle s'explique par la prolifération des types professionnels de la santé et autres intervenants ainsi que par les différents milieux de soins dans lesquels la personne circule (Dallaire et Dallaire, 2008).

2.1.2.4 Fonction de collaboration

Selon Dallaire (1999, 2002) et Dallaire et Dallaire (2008), la collaboration concerne les actions accomplies conjointement avec les autres professionnels de la santé. Les infirmières sont aux premières loges et ce sont à elles que tous s'adressent pour organiser une transition, ce qui en plus de les amener à coordonner, les incite à collaborer. Leur présence continue, leurs contacts avec les autres professionnels et leur vision globale de la personne exigent aux infirmières qu'elles consacrent du temps à la collaboration (Dallaire, 2008). La collaboration entre professionnels est considérée comme indispensable au bon fonctionnement dans un système de santé complexe. Comme le précisent Dallaire et Dallaire (2008), la fonction de collaboration permet au personnel de répondre aux besoins de la personne en s'appuyant sur des connaissances actuelles, sur le partage de responsabilités découlant de la répartition juridique des domaines d'exercice professionnel et sur la spécialisation des professionnels.

2.1.2.5 Fonction de supervision

Selon le modèle des grandes fonctions infirmières, la fonction de supervision s'exerce dans les milieux où les soins sont dispensés par plusieurs catégories d'intervenants (Dallaire & Dallaire, 2008). L'infirmière demeure légalement responsable de soins prodigués par certains membres de l'équipe. Elle doit ainsi consacrer du temps à superviser pour s'assurer de la qualité des soins dispensés et suivre l'évolution de l'état de santé des personnes soignées.

2.1.3 Intégration du modèle des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) au modèle d'adaptation de Roy (2009)

Le modèle de Roy (2009) aide à mieux comprendre la personne âgée insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile dans sa globalité. La compréhension des difficultés d'adaptation dans les quatre modes d'adaptation assure le développement d'un programme d'interventions complet, qui répond à l'ensemble des besoins de cette population. De plus, comme mentionné dans la problématique, cette population est en perpétuelle adaptation face aux changements liés au vieillissement, à l'évolution et aux complications de la maladie chronique telles que la transition de l'hôpital vers le domicile. La conception de la santé de Roy (2009) est donc pertinente pour l'étude de ce phénomène. De plus, le phénomène à l'étude étant multidimensionnel, il est essentiel de concevoir et d'évaluer un programme comprenant plusieurs interventions (Conn, 2001). Dans ce sens, le modèle de Roy est utile puisqu'il considère plusieurs dimensions de la personne et porte un regard attentif sur les différents facteurs pouvant influencer son adaptation. Des interventions infirmières agissant sur les différents modes d'adaptation s'avèrent donc nécessaires.

Dans cette étude, le modèle des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) présente une façon d'analyser les interventions infirmières en offrant une description claire dans une perspective unique aux

soins infirmiers. Ce modèle permet également de justifier l'importance de conditions essentielles aux soins afin de produire les effets attendus chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile.

Le cadre de référence de la présente étude intègre donc les grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) au modèle d'adaptation de Roy (2009). La conjugaison de ces deux modèles permet à la fois de considérer la personne âgée insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile dans ses quatre modes d'adaptation et l'influence des différents stimuli de son environnement ainsi que d'explicitier le processus de soins. Le processus de soins de Roy (2009) est enrichi par les fonctions spécifiques des infirmières et les postulats à la base du modèle de Dallaire et Dallaire (2008). Ainsi, il est possible de considérer les différentes fonctions infirmières et de tenir compte des conditions essentielles aux soins.

La figure 3 présente comment le modèle des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) s'intègre au modèle d'adaptation de Roy (2009).

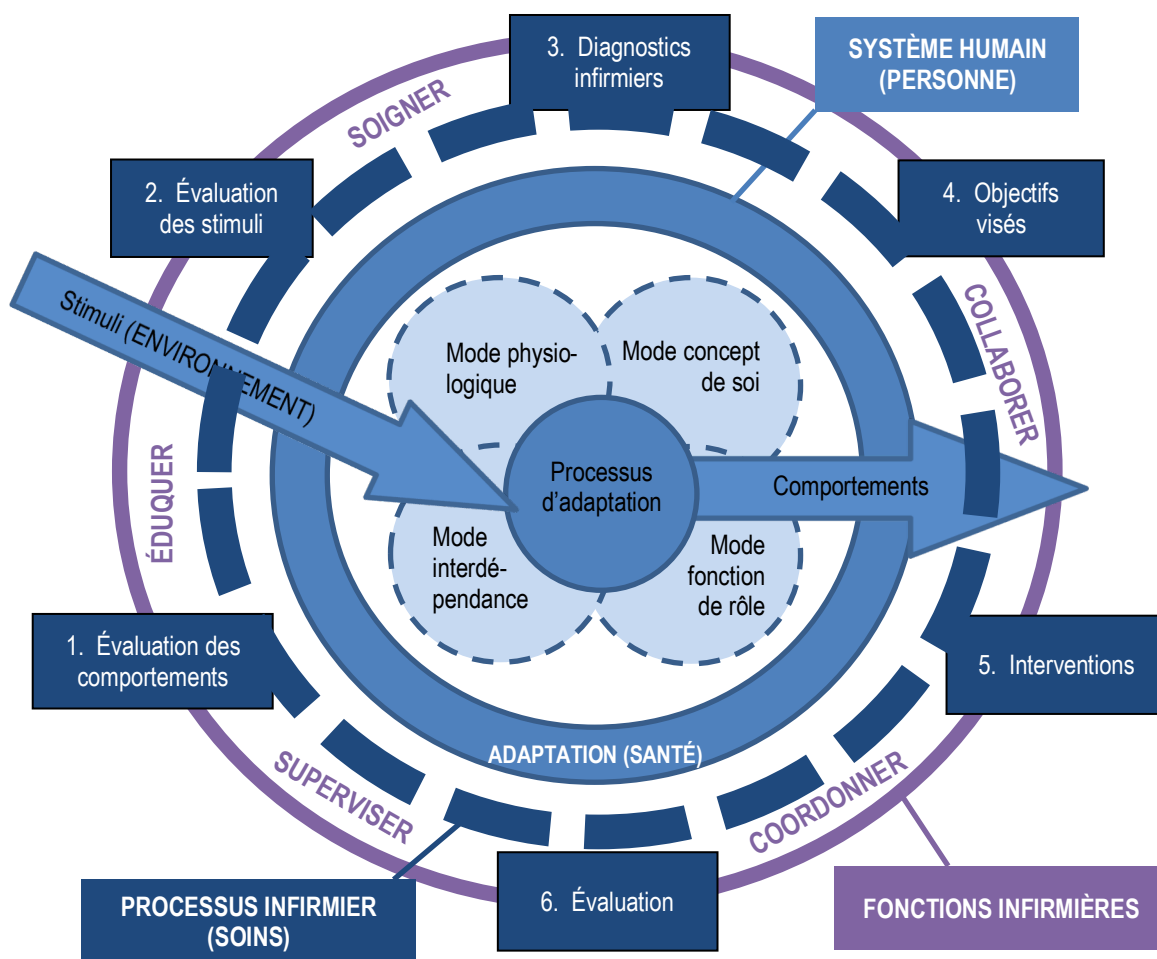


Figure 3. Intégration du modèle des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) au modèle d'adaptation de Roy (2009)

2.2 Recension des écrits

La recension des écrits se veut une analyse critique de la littérature portant sur le sujet à l'étude. Les aspects présentés concernent les hospitalisations et leurs effets chez la personne âgée ainsi que les interventions infirmières pour soutenir l'adaptation de la transition de l'hôpital vers le domicile. De plus, l'état des connaissances sur la conception d'interventions infirmières efficaces est présentée. La littérature spécifiquement en lien avec les difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile ainsi que sur les interventions infirmières visant à favoriser cette adaptation sera présentée dans la section résultats, puisqu'elle a servi à créer le protocole d'interventions infirmières théorisé.

Les transitions demandent souvent à la personne d'intégrer de nouvelles connaissances, de changer son comportement et, par le fait même, de changer la définition de soi (Meleis et al., 2000). Toutefois, chez une personne âgée vivant une décompensation de son insuffisance cardiaque, la capacité d'adaptation peut être limitée. La nature dynamique de l'adaptation ainsi que la perspective changeante de cette condition chronique font en sorte que chaque personne âgée doit être considérée comme unique avec une voie d'adaptation particulière. Les personnes peuvent avoir besoin de l'aide de l'infirmière afin d'évaluer et suivre leur santé et leur environnement de façon holistique leur permettant ainsi de mieux s'adapter en présence de leur maladie chronique (Buckner et Hayden, 2014). Comme fournisseurs de soins directs, par leur présence importante et une connaissance des besoins des personnes et de leurs familles au sujet de la transition, les infirmières sont en mesure d'identifier les stimuli négatifs ou positifs dans leur situation de soins. En recherchant les conditions associées, les infirmières aident les personnes et leur famille à se préparer et facilitent le processus afin qu'elles puissent vivre une transition réussie (Schumacher, Jones et Meleis, 1999). Ainsi, le défi pour les infirmières est d'abord de comprendre le processus de transition pour ensuite développer et mettre en place des interventions efficaces, afin que la personne puisse s'adapter le plus efficacement possible et maintenir une qualité de vie.

2.2.1 Hospitalisation : vers une perte d'autonomie fonctionnelle

L'insuffisance cardiaque et ses manifestations prédisposent les personnes âgées à la perte d'autonomie. De plus, la littérature scientifique et l'expérience démontrent que l'hospitalisation est un facteur de risque important du déclin des capacités fonctionnelles chez les aînés. Même une courte hospitalisation peut entraîner une perte d'autonomie et ce déclin peut survenir dès la deuxième journée (Voyer, Collin, Racine et Bourque, 2013). L'hospitalisation impose un nouvel environnement à la personne âgée et des processus de soins mal adaptés aux besoins de cette clientèle. L'environnement non familial, l'alitement et la réduction de la mobilité, la malnutrition et le déficit hydrique, les effets secondaires des soins et traitements sont des

exemples de facteurs qui peuvent précipiter une perte d'autonomie à l'hôpital (Danjou, 2013; MSSS, 2011). En conséquence, les personnes âgées, par leurs caractéristiques et vulnérabilités, sont susceptibles d'être affectées rapidement par ce contexte de soins.

En effet, les recherches évaluent qu'environ 40 % à 60 % des personnes âgées insuffisantes cardiaques hospitalisées initialement indépendantes subissent un déclin fonctionnel (Lang et al., 2007; Skalska et al., 2014; Wu et al., 2006). Plus précisément, Covinsky et al. (2003) trouvent que 23 % des personnes âgées de 70 à 74 ans perdent de l'autonomie pendant l'hospitalisation, alors que ce taux grimpe à 63 % chez les 90 ans et plus. L'âge est donc un facteur prédisposant à la perte d'autonomie en milieu hospitalier (Covinsky et al., 2003; Skalska et al., 2014). Environ 40 % des personnes âgées hospitalisées présentent une atteinte dans plus de trois AVQ. Les principales AVQ affectées par la perte d'autonomie et induites par l'hospitalisation sont les activités de se laver et de s'habiller. Suivra la mobilité dans les transferts et la marche, les soins personnels et manger (Sager et al., 1996).

Les conséquences de la perte d'autonomie sont importantes et malheureuses. Pour près de la moitié des personnes, la situation persistera au-delà de trois mois et peut occasionner un déclin fonctionnel progressif et irréversible, associé à des taux plus élevés de réhospitalisations et d'hébergements ainsi qu'à une mortalité accrue (Dunlay et al., 2015; Sager et al., 1996). Les manifestations cliniques de la perte d'autonomie sont observables, tant sur le plan physique que psychique et sociale. Sur le plan physique, la personne âgée peut présenter des chutes, de la fatigue, de l'anorexie ou une perte de poids. Sur le plan psychique, la perte d'intérêt, d'énergie ainsi que les troubles de comportements peuvent être observés. Alors que sur le plan social on retrouve l'isolement, la négligence et l'épuisement des proches (Danjou, 2013).

Pour les personnes âgées, la transition de l'hôpital vers le domicile est un événement critique et est souvent caractérisée par une autonomie fonctionnelle diminuée ou une vulnérabilité fonctionnelle. Comme mentionné précédemment, l'autonomie fonctionnelle est un indicateur important d'une transition réussie (Coffey, 2006; Coffey et McCarthy, 2013; Danjou, 2013; Walker et al., 2014). L'autonomie fonctionnelle de la personne âgée est fragilisée au départ de l'hôpital et elle agit ainsi comme un stimulus focal négatif à sa capacité d'adaptation à la transition. Par conséquent, les interventions à ce niveau sont cruciales dans le processus de transition. L'autonomie fonctionnelle influence la capacité des personnes dans l'autogestion de leur maladie. Avec un niveau d'adaptation intégré, l'autonomie fonctionnelle contribue positivement à une nouvelle normalité, un concept clé du mode concept de soi, et à la stabilisation des modes fonction de rôle et interdépendance. Les interventions infirmières favorisent l'intégrité du mode physiologique, mais elles ont également des impacts sur les autres modes. Ainsi, une autonomie fonctionnelle optimale évite des réhospitalisations et une qualité de vie améliorée s'en suit (Heo et al., 2008). La maîtrise des compétences et des comportements dont les personnes

ont besoin pour gérer les nouvelles situations et retrouver un équilibre (Meleis et al., 2000), requiert une certaine autonomie fonctionnelle ou un soutien significatif afin d'éviter des complications et prévenir des réhospitalisations.

Cependant, Walker et al. (2014) montrent que malgré l'utilisation d'un programme de soins de transition, les personnes âgées expriment ne pas retrouver le même niveau de fonctionnement qu'avant leur hospitalisation. Aussi, d'autres études démontrant l'efficacité des programmes de soins de transition, au niveau de la diminution des réhospitalisations, de la baisse des coûts et de la prolongation de la période de temps entre le départ de l'hôpital et la réadmission, ne montrent pas de résultat significatif en ce qui concerne l'autonomie fonctionnelle (Enguidanos, Gibbs et Jamison, 2012; Naylor et al., 1999; Naylor et al., 2004; Naylor et al., 2014).

Devant le vieillissement de la population, l'utilisation grandissante des services de santé par les personnes âgées et les préoccupantes données sur la perte d'autonomie en milieu hospitalier, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a publié un cadre de référence pour l'implantation d'une « Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier » (MSSS, 2011). Ce cadre de référence vise à sensibiliser les soignants et les gestionnaires de cette problématique et offre des guides et des formations pour adapter les milieux cliniques à cette nouvelle clientèle. Des changements considérables dans l'environnement et dans les processus de soins sont proposés, autant pour les infirmières et les membres de l'équipe de soins que pour les dirigeants. Ces changements visent à d'offrir un milieu hospitalier plus adapté et sécuritaire aux personnes âgées hospitalisées. La section suivante expose différents défis liés à la pratique infirmière auprès de la clientèle âgée insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile.

2.2.2 Adaptation à la transition de l'hôpital vers le domicile : un défi pour les infirmières

L'impressionnant fardeau des maladies chroniques animé par le vieillissement de la population, les situations de santé complexes des personnes âgées, caractérisées par de multiples comorbidités, créent une augmentation de la demande de soins infirmiers généraux de qualité (Feo et Kitson, 2016). Les personnes âgées insuffisantes cardiaques vivant une transition de l'hôpital vers le domicile réclament des soins infirmiers qui visent non seulement leur condition cardiaque et la gestion de la maladie, mais également qui considèrent la globalité de leur personne et la complexité de leur environnement. Ceci dans le but maintenir leur intégrité tout au long de la transition.

Comme le mentionnent Dallaire et Dallaire (2008) la fonction de soigner comprend les soins généraux qui sont des soins de stimulation, d'entretien de la vie, de confortation, du paraître, de compensation et d'apaisement. Ces soins infirmiers ont un effet direct sur l'autonomie fonctionnelle, les complications (infections, plaies de pression, etc.) ainsi que sur les durées de séjour et la mortalité (Needleman, 2016). Par contre, cette fonction

infirmière est la moins bien définie dans la littérature et elle est moins prise en compte dans la gestion et la contribution des soins infirmiers. Tout le monde approuve et reconnaît l'importance de la fonction de soigner, mais l'actualisation de cette fonction est loin d'être simple dans les milieux de pratique actuellement (Jeffer, Saragosa, Merkley et Maione, 2016; Kitson, 2016). Le manque de preuves et de reconnaissances de cette fonction demeure un problème ancré dans la profession. Malgré les efforts pour convaincre les gestionnaires et les infirmières que ces soins requièrent un processus complexe pour assurer la sécurité des personnes et leur bien-être, ces soins demeurent sous évalués et invisibles (Feo et Kitson, 2016; Jeffs et al., 2016). En effet, les infirmières elles-mêmes ont de la difficulté à mettre en évidence leur contribution et à définir les soins (Buresh et Gordon, 2000; Dallaire, 2008). Pourtant, les soins généraux sont inclus dans la majorité des classifications de résultats infirmiers et plusieurs études ont démontré qu'ils sont liés à des résultats pertinents aux soins infirmiers (Doran, 2011). Les infirmières peuvent plus largement supporter l'adaptation des personnes âgées fragilisées pendant la transition afin d'assurer le maintien de l'autonomie fonctionnelle et une meilleure maîtrise des compétences et des comportements nécessaires (Scott, Shohag et Ahmed, 2014; Walker et al., 2014; Watkins, Hall, & Kring, 2012). Une plus grande reconnaissance de la contribution de la fonction de soigner pourrait assurément avoir un impact sur le soutien infirmier offert aux personnes âgées en transition.

Comme Dallaire et Dallaire (2008), Kitson (2016) reconnaît l'importance de la relation infirmière-personne. L'habileté de l'infirmière à connecter avec la personne est essentielle autant pour la personne que pour les prochaines interventions de l'infirmière. Les besoins en soins généraux seront plus facilement répondus par une relation chaleureuse, respectueuse et de confiance (Kitson, 2016). De plus, comme le mentionnent Dallaire (1993, 1999, 2002) et Dallaire et Dallaire (2008), le temps est une condition essentielle aux soins infirmiers. Le temps est nécessaire pour développer la relation, réfléchir aux soins et prendre des décisions avec la personne et sa famille. Lorsque les soins sont complexes, comme lors d'une transition de l'hôpital vers le domicile d'une personne âgée, il faut du temps pour concevoir les soins, les dispenser, puis faire l'analyse critique des effets observés et, le cas échéant, rediriger, modifier ou recommencer les soins. Cependant, les infirmières ont rapporté que le temps est une barrière importante à la réalisation de telles interventions (Baillie et al., 2014; Bobay, Jerofke, Weiss et Yakusheva, 2010; Graham, Gallagher et Bothe, 2013; Nosbusch et al., 2011). Bien que Graham et al. (2013) rapportent que les infirmières comprennent l'importance des interventions de préparation et d'éducation, les données montrent qu'elles y adhèrent peu. En effet, 23 % de celles-ci adhèrent au processus de planification de départ. Selon elles, le manque de temps et les facteurs associés aux personnes âgées (difficulté de communication, état général non favorable) sont les deux principales barrières. Aussi, Aubin et Dallaire (2008) précisent qu'une préparation adéquate requiert suffisamment de temps pour que la personne puisse assimiler graduellement les nouvelles responsabilités et acquérir de nouvelles habiletés ou compétences. Par conséquent, afin que la personne âgée dispose d'un

niveau de préparation adéquat, les infirmières mettent en œuvre différentes interventions pour faciliter la transition. De plus, les résultats de l'étude de Bobay et al. (2010) montrent que les infirmières adaptent leurs interventions à la clientèle âgée, qui requiert des méthodes différentes et plus de temps. En somme, il faudrait considérer davantage le temps requis par les infirmières pour soutenir les personnes âgées et les accompagner dans le processus d'une transition réussie.

Dans le même sens, une préparation anticipée facilite l'expérience de la transition (Meleis et al., 2000). La préparation permet de gérer l'incertitude qui est étroitement liée au besoin d'acquérir de nouvelles connaissances et de développer des habiletés. Un manque de connaissances, en raison d'informations insuffisantes ou contradictoires, empêche la personne de développer des stratégies de *coping* et une confiance vis-à-vis de sa transition. Afin de soutenir la transition, les infirmières doivent rapidement évaluer le niveau de préparation des personnes (Meleis et al., 2000). Selon la conception de Roy (2009), l'attitude face à la transition est un stimulus résiduel qui peut influencer tous les modes d'adaptation et ainsi compromettre des réponses adaptées. Des études sur la perception d'être prêt pour le départ de l'hôpital montrent des relations significatives entre une perception plus basse d'être prêt et une augmentation de l'utilisation des services de santé ou des supports informels tels que le soutien des proches (Bobay et al., 2010; Coffey, 2012; Coffey et McCarthy, 2013; Weiss, Yakusheva et Bobay, 2010). À l'inverse, l'acquisition d'un sentiment de confiance en ses capacités pour faire face à une transition a une influence positive. Par contre, toutes ces dernières études déplorent que la perception d'être prêt au départ soit rarement évaluée par les infirmières. Cette évaluation devrait être formalisée afin de faciliter l'identification des personnes à risque d'une transition non réussie. Des interventions infirmières qui favorisent une autogestion efficace améliorent les manifestations de la maladie et l'adaptation de la personne à un niveau plus élevé (Buckner et Hayden, 2014; Kitson, 2016).

L'éducation est une modalité essentielle pour créer des conditions optimales lors de la préparation de la transition (Meleis et Trangenstein, 1994). Pour Dallaire (1999, 2002); Dallaire et Dallaire (2008), la fonction d'éducation consiste à transmettre des informations, à travailler sur les habitudes et habiletés de la personne ainsi qu'à l'adaptation de l'environnement. Elle informe la personne et l'aide à faire des choix. D'ailleurs, les interventions infirmières d'éducation et de soutien social sont intégrées dans plusieurs modes d'adaptation, permettant de construire les connaissances nécessaires, l'estime de soi et le pouvoir d'agir (Buckner et Hayden, 2014). Plusieurs recherches mettent en évidence l'efficacité de cette fonction infirmière lors de la transition (Koelling, Johnson, Cody et Aaronson, 2005; Naylor et al., 1999; Naylor et al., 1994). La fonction éducative exige diverses connaissances chez l'infirmière afin d'offrir un soutien infirmier optimal. Cependant, les résultats issus de la littérature scientifique montrent des lacunes au niveau des connaissances des infirmières en ce qui concerne les principes d'enseignement (Barber-Parker, 2002; Nosbusch et al., 2011) ainsi que sur les ressources communautaires disponibles et le fonctionnement du système de santé (Baillie et

al., 2014; Coffey, 2006; Nosbusch et al., 2011; Robinson et Street, 2004). Cette dernière lacune entraîne, chez la personne âgée, un manque d'informations sur les ressources pertinentes de soutien, auprès desquelles elles pourraient trouver réponse à ses questions pendant la transition. Ce manque d'informations peut engendrer un effet négatif sur l'adaptation de la personne.

D'autres recherches montrent que la qualité de l'enseignement est liée à la perception d'être prêt pour le départ de l'hôpital et est déterminante pour une transition réussie (Bobay et al., 2010; Weiss et al., 2007; Weiss, Yakusheva et Bobay, 2011). Selon l'étude menée par Weiss et al. (2007), les habiletés de l'infirmière à fournir cet enseignement sont associées à un sentiment meilleur, chez la personne, face au départ. Plus spécifiquement, l'enseignement qui fait preuve d'une attention particulière à l'écoute et à la réponse aux préoccupations, qui démontre une sensibilité aux croyances et valeurs personnelles et qui inclut la construction du sentiment de confiance favorise la perception d'être prêt au départ de la personne. Enfin, maintenir des connaissances sur les différentes ressources du système de santé et communautaires, en plus de développer des habiletés d'enseignement de qualité et performantes sont des défis pour les infirmières. Ainsi, un meilleur soutien infirmier s'en trouverait certainement favorisé.

Les soins infirmiers ne s'intéressent pas seulement à la transition d'une personne, d'une famille ou d'une communauté prise isolément, ils les regardent en tant que partie prenante d'un environnement donné (Schumacher et al., 1999). Le modèle d'adaptation de Roy (2009) et le modèle de Dallaire et Dallaire (2008) sont explicites dans leur orientation holistique et leur appréciation des interactions entre les facteurs physiques, sociaux, culturels et psychologiques. Toutefois, les résultats de recherche montrent que ces derniers besoins sont souvent négligés par les infirmières et contribuent à une expérience de transition négative (Baillie et al., 2014; Ellins et al., 2012; Kydd, 2008; Neiterman, Wodchis et Bourgeault, 2014; Walker et al., 2014). Alors que des personnes sont préoccupées davantage par l'organisation de leurs AVQ pour leur retour à domicile ou par leurs sentiments vis-à-vis de la transition, les infirmières concentrent davantage leurs interventions sur des préoccupations physiques et médicales (Neiterman et al., 2014; Walker et al., 2014). Les aspects psychosociaux ne sont pas évalués systématiquement. Les interventions qui se concentrent sur les aspects traditionnels peuvent en effet négliger les aspects sociaux et fonctionnels que vivent des personnes vulnérables en transition de l'hôpital vers le domicile (Greysen et al., 2014). Pourtant, ceux-ci influencent les interventions infirmières ainsi que l'adaptation des personnes âgées telles que proposées par Roy (2009). Cette priorité accordée aux aspects physiques et médicaux peut notamment s'expliquer par la confusion qui existe au sein des organisations entre les soins et les traitements issus de la médicalisation du corps (Collière, 1996). En effet, la médicalisation du corps semble avoir créé une dichotomie entre la science médicale et l'approche holistique adoptée par les infirmières, qui prend en considération la globalité des soins aux personnes et nécessite une compréhension de l'environnement dans lequel vivent celles-ci.

Plusieurs auteurs rapportent que le manque de communication entre les infirmières affecte la transition (Baillie et al., 2014; Foust, 2007; Lesperance, Bell et Ervin, 2005; Nosbusch et al., 2011; Walker et al., 2014). Dans une étude combinant l'observation de la pratique infirmière, des entrevues avec ces dernières et la consultation des dossiers médicaux, Foust (2007) observe que les infirmières ne documentent pas la majorité de leurs interventions réalisées afin de préparer la personne à vivre la transition de l'hôpital au domicile. De la sorte, elles ne communiquent pas toute la portée de leur enseignement et leurs évaluations aux infirmières des quarts suivants, des autres services ainsi qu'aux membres de l'équipe interdisciplinaire. Ce bris de communication crée un manque de cohérence et de continuité dans le soutien infirmier offert aux personnes en transition. L'efficacité des soins infirmiers s'en trouve donc grandement affectée. De plus, le manque de documentation a pour conséquence de rendre invisible le soutien infirmier offert aux personnes. Comme le soutiennent Lesperance et al. (2005), la documentation des infirmières ne reflète pas la complexité des interventions de celles-ci auprès des personnes en transition de l'hôpital vers le domicile. Dans le même sens, Foust (2007) ainsi que Barber-Parker (2002) soutiennent que ce qui tend à rendre le soutien infirmier invisible est qu'il survient pendant les soins de routines, lors de l'évaluation de la condition physique ou de l'administration de la médication, par exemple. L'absence de documentation et de résultats tangibles des soins qui consistent à prévenir les problèmes, soutenir les efforts d'adaptation, écouter, répondre ou valider contribuent aussi à l'invisibilité. Enfin, bien que le soutien infirmier offert aux personnes âgées en transition de l'hôpital vers le domicile peut passer inaperçu, il n'en demeure pas moins essentiel et digne de considération.

Selon Dallaire (1999, 2002) et Dallaire et Dallaire (2008), la collaboration concerne les actions accomplies conjointement avec les autres professionnels de la santé. Les infirmières sont aux premières loges et ce sont à elles que tous s'adressent pour organiser une transition, ce qui en plus de les amener à coordonner, les incite à collaborer. La vision holistique de la personne et la vision globale de la situation de soins telles que proposées dans le modèle d'adaptation de Roy (2009) conduisent directement les infirmières à l'exercice de la fonction de collaboration (Dallaire et Dallaire, 2008). La littérature scientifique met en évidence des liens entre le manque de collaboration et des difficultés dans le processus de transition (Baillie et al., 2014; Coffey, 2006; Neiterman et al., 2014; Nosbusch et al., 2011; Walker et al., 2014). Ces études rapportent que la collaboration est affectée par une confusion des rôles dans la planification du départ et dans la transition. Les résultats font ressortir le manque de rôle actif des infirmières dans l'équipe interdisciplinaire. Les infirmières peuvent faciliter la transition par l'exercice du leadership, leur permettant ainsi de collaborer aux travaux de l'équipe interdisciplinaire et de faire valoir la contribution des soins (Goulet, 2002).

La coordination est une fonction infirmière qui est documentée dans la littérature scientifique et qui a un effet sur la transition de l'hôpital vers le domicile. Dallaire et Dallaire (2008) distinguent deux types de coordination. La coordination clinique consiste à faire circuler l'information, autrement dit, à faire le lien avec les différents

professionnels de façon à ce que la personne reçoive les soins requis. La coordination fonctionnelle assure, quant à elle, le fonctionnement du système de santé ou de l'établissement. La littérature scientifique consultée réfère uniquement à la coordination clinique. Plusieurs auteurs ont observé que le manque de coordination est associé à une transition non réussie (Bobay et al., 2010; Coffey, 2006; Neiterman et al., 2014; Nosbusch et al., 2011; Weiss et al., 2007). Ce manque de coordination dans la transition des personnes âgées de l'hôpital vers le domicile se traduit par un manque de continuité des soins et services. Comme le mentionnent Aubin et Dallaire (2008), une continuité efficace des soins et services doit procurer à la personne l'assurance de recevoir tous les soins requis par leur condition de santé, par la bonne personne, à la bonne place et au bon moment. Ainsi, la fonction de coordination exige des connaissances importantes chez l'infirmière : la connaissance globale de la personne, celle du rôle de différents professionnels de la santé, des traitements médicaux ainsi que du système de santé.

Des études montrent des résultats positifs à l'application d'un modèle de soins de transition appliqué par des infirmières en pratique avancée aux États-Unis (Naylor, 2012; Naylor et al., 2013; Naylor et al., 1999; Naylor et al., 2004). Ce modèle propose des interventions infirmières liées à l'éducation à la personne, à la gestion de la maladie, mais également liées à la collaboration et à la coordination des soins à travers les différents milieux. Ces études montrent donc que lorsqu'une infirmière assure le rôle de coordinatrice principale à travers l'épisode de soins entier, des résultats optimaux sont observés au niveau de la continuité des soins et confirment l'importance de son rôle.

Dans le même sens, pour contrer les bris de communication, les trajectoires incertaines de soins, le manque de collaboration et de coordination, des infirmières de liaison ont été introduites dans les milieux cliniques afin de faciliter les transitions. Comme le montrent Dukkers van Emden, Ros et Berns (1999), leur rôle vise essentiellement une meilleure qualité et efficacité dans la planification du départ de l'hôpital. En accord avec ces derniers auteurs, Chandler, Wyatt et Roberts (2010) ainsi que Coffey (2006) mettent en évidence que ce rôle est utile et apprécié sans pour autant montrer des résultats efficaces. Des recherches futures permettront certainement de mieux définir les interventions de ces professionnelles par rapport au reste de l'équipe interdisciplinaire et fournir des évidences par rapport à la qualité de vie des personnes. Certes, les infirmières de liaison peuvent apporter du soutien aux personnes âgées en transition de l'hôpital au domicile. Seulement, comme le mentionnent Chandler et al. (2010), toutes les infirmières ont un rôle pertinent à jouer afin de répondre à l'ensemble des besoins des personnes; mettre en place et prolonger les interventions efficaces pouvant faciliter ce processus et assurer sa réussite. En effet, n'est-ce pas ces dernières qui possèdent la connaissance globale de la personne ainsi que de la situation des soins ?

Ces différents éléments suggèrent que les soins généraux et les interventions infirmières coordonnées et basées sur des évidences ont des effets positifs sur la transition des personnes âgées insuffisantes cardiaques. Aider ces personnes à s'adapter à la transition de l'hôpital vers le domicile est toutefois un défi pour les infirmières dans le contexte actuel du système de santé où les soins biophysologiques sont priorités. Cependant, les soins infirmiers sont dans une position idéale pour maintenir ou favoriser l'intégrité de la personne âgée insuffisante cardiaque, souvent aux prises avec d'autres maladies chroniques, fragilisée, présentant une diminution de l'autonomie fonctionnelle, des symptômes et en interaction constante avec son environnement complexe et dynamique. Ainsi, pour concevoir et mettre à l'essai un programme d'interventions infirmières efficace, répondant aux besoins uniques des personnes et applicable par les infirmières dans le contexte actuel, une approche de recherche centrée sur la personne est donc préconisée.

2.2.3 Concevoir des interventions infirmières efficaces

Il existe des guides de pratiques, basés sur des évidences, pour améliorer les soins aux personnes insuffisantes cardiaques (Yancy et al., 2017). Des interventions ont été développées et évaluées pour favoriser la transition de l'hôpital vers le domicile et la gestion de la maladie chronique. Néanmoins, ces évidences ne sont pas adoptées d'emblée dans les milieux de pratique et plusieurs personnes insuffisantes cardiaques continuent de recevoir des soins fragmentés, non coordonnés ayant pour conséquences des consultations à l'urgence, des hospitalisations fréquentes et une diminution de la qualité de vie (Jensen et al., 2016). Comme mentionné précédemment, les rapports de recherche ne décrivent pas suffisamment les interventions afin de permettre le développement de futures recherches, d'appliquer les connaissances dans la pratique et de raffiner les théories (Conn et al., 2001). De plus, Jensen (2016) rapporte qu'aucune étude recensée dans sa revue systématique n'a porté attention aux comorbidités, aux changements liés au vieillissement, au syndrome de fragilité des personnes âgées ou aux soins de fin de vie. Pourtant, il existe de plus en plus de preuves que le contexte, incluant le système de santé, l'environnement de la personne, les caractéristiques des professionnels et des personnes influencent les résultats des interventions (Jensen, 2016).

Par conséquent, concevoir des interventions infirmières efficaces, les caractéristiques individuelles et contextuelles doivent être considérées. Ainsi, l'utilisation d'une approche de recherche guidée par la théorie permet d'identifier et d'expliquer les facteurs qui affectent les interventions et les résultats (Sidani et Braden, 2011; Sidani et al., 2003). Ces facteurs sont identifiés à l'aide des théories significatives, mais également dans les recherches empiriques précédentes et l'observation de la pratique infirmière. Ces éléments inclus dans le programme d'interventions assurent l'accessibilité, la faisabilité et l'atteinte des résultats souhaités. Les interventions sont ainsi des actions avec des résultats potentiels prédictibles plutôt que des activités réalisées au hasard par les infirmières (Forbes, 2009).

L'approche de recherche guidée par la théorie favorise donc l'adaptation des interventions aux participants et aux intervenants (Sidani, 2015; Sidani et Braden, 2011; Sidani et al., 2003). En effet, les interventions répondent aux besoins réels des participants, selon une dose et un mode adapté. L'importance de l'individualité de la personne ainsi que des connaissances théoriques et cliniques des intervenants pour l'application des interventions assurent la faisabilité et l'acceptabilité des interventions et favorisent des résultats positifs (Sidani et Braden, 2011; Sidani et al., 2003).

Même si des efforts sont réalisés pour changer le modèle des soins offerts d'un point de vue seulement pharmacologique et axé uniquement sur les signes et symptômes physiologiques vers une perspective globale de la personne, il demeure que plusieurs programmes d'interventions se concentrent davantage sur ce premier type d'interventions. De plus, il existe une grande hétérogénéité dans les programmes d'interventions étant donné la variation des milieux, la composition des équipes, la nature et l'intensité des interventions ainsi qu'un manque de description des composantes des interventions, de leur fréquence et intensité (Fergenbaum, Bermingham, Krahn, Alter et Demers, 2015; Jensen et al., 2016; Lambrinou, Kalogirou, Lamniso et Sourtzi, 2012; Vedel et Khanassov, 2015). Ceci conduit à des difficultés à reconnaître les composantes et les caractéristiques spécifiques des interventions qui assurent le succès et l'efficacité des programmes de gestion de l'insuffisance cardiaque, conduisant également à des résultats variés dans la littérature. De plus, il existe un manque de données dans la littérature sur les interventions visant les personnes âgées de plus de 80 ans souffrant d'insuffisance cardiaque (Vedel et Khanassov, 2015). Ces personnes ont des conditions complexes, plusieurs comorbidités ainsi que des déficits fonctionnels ou cognitifs. Comme le soulignent Jensen et al. (2016), la publication de résultats négatifs pourrait contribuer à mieux comprendre les facteurs qui contribuent à des interventions non efficaces. On remarque en effet une inattention sur les facteurs importants pouvant influencer les résultats. Le stade de la maladie chronique, le statut de santé ainsi que la présence de comorbidités sont rarement inclus dans les études. Ce manque de considération dans les analyses influence les résultats et la qualité des études (Jensen et al., 2016; Vedel et Khanassov, 2015).

L'utilisation d'une approche de recherche guidée par la théorie permet non seulement d'assurer la validité interne de l'étude, mais également de construire une validité des interventions (Conn, 2001). Par cette approche, les interventions infirmières conçues rencontrent les besoins uniques des personnes, elles sont potentiellement valides et prêtes à être mise à l'essai (Sidani et Braden, 2011). De plus, les théories rendent également les résultats significatifs au-delà des études. Les liens théoriques supportent la compréhension des évidences présentées (Conn et Groves, 2011; Fawcett, Watson, Neuman, Walker et Fitzpatrick, 2001). Fawcett et al. (2001) soutiennent que les théories sont le point de départ pour l'évaluation des évidences pour la pratique. Ainsi, afin d'interpréter les résultats des recherches d'interventions et juger de leur justesse pour les différents contextes, il est essentiel d'avoir les explications du développement théorique des interventions.

Sans maillage théorique, les lecteurs sont limités dans leur habileté à juger des résultats des interventions. Les chercheurs doivent donc fournir des descriptions riches des interventions, des facteurs qui les influencent et des résultats visés afin de rendre la contribution significative de la discipline infirmière pour les personnes (Conn et Groves, 2011).

La recherche d'interventions est critique pour le développement de la profession infirmière pour mener à des résultats chez la population et contribuer au développement de la discipline infirmière. Pour atteindre le but de la recherche, soit de développer des connaissances, des interventions détaillées et explicites sont nécessaires. Une description riche des composantes liées aux caractéristiques de la population cible et aux résultats souhaités s'avère indispensable. Des systèmes de classification se sont attardés à définir les interventions infirmières plus explicitement, comme par exemple, le *Nursing Interventions Classification (NIC)* (Bulechek, Butcher et McCloskey, 2008). Cependant, ce type de taxinomie ne tient pas compte des mécanismes sous-jacents des activités d'un point de vue théorique (Forbes, 2009). Ainsi, l'utilisation d'une approche théorique, menant à des liens conceptuels clairs entre les interventions et le phénomène, facilite le développement du savoir. Cette approche favorise ainsi le développement d'interventions infirmières efficaces, acceptables et faisables. Enfin, plusieurs auteurs évoquent que le développement et l'évaluation des interventions infirmières requièrent un important programme de recherche plutôt qu'une seule étude (Sidani et Braden, 1998, 2011; Burns et Grove, 2005). Ainsi, la présente étude, qui a pour but de développer et mettre à l'essai un programme d'interventions infirmières théorisé, constitue qu'une étape essentielle dans la conception d'interventions infirmières efficaces pour la clientèle à l'étude. Le prochain chapitre détaille la méthodologie utilisée, selon les différentes phases de l'étude, afin d'atteindre le but de ce projet de recherche.

Chapitre 3 : Méthodologie

L'objet de ce troisième chapitre est d'exposer la méthode choisie. Elle présente d'abord l'approche de recherche préconisée permettant de répondre aux questions de recherche. De plus, le choix et la justification du devis de recherche sont exposés. Le déroulement de l'étude est présenté selon les phases en spécifiant la population à l'étude, les critères d'inclusion et d'exclusion, les méthodes d'échantillonnage ainsi que les méthodes de collecte des données et d'analyses. Les moyens pour assurer la validité de l'étude sont également précisés à chaque phase. Finalement, les considérations éthiques sont exposées.

3.1 Approche de recherche et justification du devis de recherche

Afin d'atteindre le but de cette étude et de répondre aux questions de recherche, le processus d'élaboration et d'évaluation des interventions infirmières proposé par Sidani et Braden (2011) est adopté. Ce processus comprend plusieurs phases qui mettent à contribution différentes méthodologies. D'abord, un devis exploratoire descriptif permet une compréhension détaillée du problème et des composantes essentielles des interventions pour créer un programme d'interventions ancré dans la théorie. Finalement, un devis expérimental est utilisé, pour mettre à l'essai et évaluer le programme d'interventions théorisé.

Cette étude adopte donc une approche mixte. Plus précisément, une approche mixte séquentielle exploratoire (Creswell, 2009). L'approche qualitative est d'abord utilisée afin d'approfondir et d'expliquer le problème et les composantes des interventions. Ensuite, l'approche quantitative est utilisée pour examiner empiriquement le programme d'interventions élaboré auprès de la clientèle cible. Comme le mentionne Creswell (2009), cette stratégie est utile lorsque le chercheur désire tester les éléments d'une théorie émergente résultants des phases qualitatives préliminaires. Afin d'assurer la fiabilité de l'étude, le cadre de référence guidera chaque phase de l'étude dans l'élaboration des guides d'entrevues, le processus de collecte de données, ainsi que l'analyse des résultats. L'annexe 1 présente une figure qui permet d'illustrer les stratégies de recherche utilisées selon chacune des phases de l'étude.

3.2 Déroulement de la recherche

3.2.1 Phase 1 : Comprendre le problème

Le développement d'une compréhension minutieuse du problème est la première phase de cette étude. Comme le mentionnent Sidani et Braden (2011), cette étape cruciale permet de clarifier la nature du problème, ses manifestations, ses causes, ses déterminants, son niveau de sévérité et ses conséquences. Pour la compréhension du problème, Sidani et Braden (2011) proposent trois approches. La perspective des infirmières, des autres professionnels impliqués ainsi que de la clientèle à l'étude, les études empiriques ainsi

que les théories explicatives sont consultées selon un processus itératif et cumulatif (Bartholomew, Parcel, Kok et Gottlieb, 2006; Sidani et Braden, 2011). L'utilisation de différentes approches potentialise la validité de l'étude en permettant le croisement des informations provenant des diverses sources. Cette stratégie favorise la crédibilité, qui réfère à la représentation fidèle et véridique des données et de leur interprétation (Polit et Beck, 2012).

3.2.1.1 Comprendre l'expérience associée au problème

L'approche expérientielle consistait à collecter des données au moyen d'entrevues individuelles semi-dirigées avec des infirmières, des professionnels concernés par le problème à l'étude, des personnes âgées insuffisantes cardiaques et leurs proches. Cette approche a permis d'obtenir une compréhension fine du problème qui reflète l'expérience de la population à l'étude (Sidani et Braden, 2011). Des données sociodémographiques ont également été collectées auprès de tous les participants afin de dresser un portrait des caractéristiques structurelles pouvant influencer la capacité d'adaptation de la personne et la réponse aux interventions infirmières.

3.2.1.1.1 Collecte des données auprès des personnes âgées et de leurs proches

Une méthode d'échantillonnage théorique, à partir des résultats émergeant de la revue de littérature préalable, a permis de déterminer des critères de sélection afin d'assurer une représentation adéquate des personnes âgées vivant avec une insuffisance cardiaque (Burns et Grove, 2005; Polit et Beck, 2012). Les participants ont été sélectionnés afin d'assurer une représentation diversifiée de la population à l'étude. L'hétérogénéité des participants reflétait ainsi la diversité des personnes rencontrées dans la pratique, favorisant la transférabilité et l'application clinique du programme d'interventions théorisé (Sidani et Braden, 1998, 2011; Sidani et al., 2003). Les critères de sélection des personnes âgées insuffisantes cardiaques étaient les suivants :

- Elles sont âgées de 65 ans et plus;
- Elles parlent français;
- Elles ont déjà été hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque dans le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS);
- Elles souffrent d'une insuffisance cardiaque de stade C ou D (Hunt et al., 2009);
- Elles demeurent sur l'un des deux territoires ciblés du CISSS;
- Elles sont aptes psychologiquement à consentir et à participer à l'étude selon l'évaluation de leur infirmière.

Les personnes âgées qui se présentaient à la Clinique d'insuffisance cardiaque ou celles hospitalisées sur l'Unité de cardiologie et répondant aux critères de sélection étaient approchées par l'assistante infirmière-chef. Cette dernière présentait l'étude aux personnes à l'aide du feuillet d'informations (annexe 2). Lorsqu'une personne âgée acceptait de participer, l'assistante infirmière-chef remettait ses coordonnées à l'étudiante-chercheuse. Ainsi, onze personnes âgées répondant aux critères de sélection ont été identifiées et ont accepté d'être contactées par l'étudiante-chercheuse suite à la présentation de l'étude par les infirmières. Lors du premier contact, quatre personnes âgées ont été retirées de l'étude pour des raisons liées à leur état de santé précaire, la présence de symptômes d'insuffisance cardiaque importante et limitante ou en raison d'une réhospitalisation. Sept personnes âgées (n = 7) ont donc participé aux entrevues. Un formulaire de consentement était présenté et signé en présence de l'étudiante-chercheuse avant de débiter l'entrevue.

Pour assurer une compréhension en profondeur du problème, Sidani et Braden (2011) suggèrent également de collecter des données auprès des membres de la famille. Ainsi, le proche aidant qui accompagne le plus souvent la personne âgée dans la gestion de sa maladie était invité à faire une courte entrevue individuelle semi-dirigée de 30 minutes. Un feuillet d'informations (annexe 3) était remis au proche par la personne âgée insuffisante cardiaque participante. Les proches qui désiraient participer à l'étude communiquaient par téléphone ou en personne avec l'étudiante-chercheuse. Six proches (n = 6) ont accepté de participer. La non-disponibilité d'un proche explique le refus de ce dernier.

Afin de comprendre le problème tel qu'il est perçu par les personnes âgées vivant avec une insuffisance cardiaque, des entrevues individuelles semi-structurées d'une trentaine de minutes ont été réalisées. L'étudiante-chercheuse prenait rendez-vous avec la personne par téléphone. L'entrevue avait lieu au moment et à l'endroit qui convenait le mieux à la personne. Toutes les entrevues ont été réalisées au domicile des personnes âgées. L'entrevue semi-dirigée est indiquée dans la présente étude, car la flexibilité de ce type d'entrevue et les questions ouvertes utilisées procurent aux participants la liberté de répondre aux questions dans leurs propres mots et d'apporter davantage de précisions concernant l'expérience qu'ils en ont (Burns, Grove et Gray, 2011; Jones, 2000; Polit et Beck, 2012). L'étudiante-chercheuse pouvait alors développer davantage sa compréhension du problème en utilisant un guide d'entrevue (annexes 4 et 5) préalablement testé comme aide méthodologique pour articuler les entrevues et assurer que le sujet d'étude émerge des données (Jones, 2000). L'entrevue visait essentiellement à recueillir des données sur les problèmes rencontrés lors d'une transition de l'hôpital vers le domicile suite à une hospitalisation pour une décompensation de l'insuffisance cardiaque, les problèmes quotidiens pour lesquels de l'aide aurait été souhaitée, ce qui a compliqué la transition et ce qui selon eux a permis de réussir la transition ou qui a provoqué une réhospitalisation. Afin de s'assurer de la compréhension des mots et des questions, ainsi que de la crédibilité de l'étude, les guides d'entrevue ont été testés préalablement par une personne âgée qui n'a

pas participé à l'étude. À la fin de l'entrevue, les personnes insuffisantes cardiaques et leurs proches étaient invités à remplir le questionnaire des données sociodémographiques (annexes 6 et 7). Les entrevues avec les personnes âgées et leurs proches se sont déroulées du mois de mars à mai 2016.

La taille de l'échantillon a été déterminée lorsque l'étudiante-chercheuse a eu une compréhension détaillée et convaincante du problème (Morse, 1995). Ainsi, lorsque les données recueillies permettaient de prendre en considération tous les aspects du phénomène, la collecte de données a cessé (Morse, Barrett, Mayan, Olson et Spiers, 2002). Comme l'explique Morse (2015), dans cette phase de recherche qualitative, la saturation des données est facilitée par les méthodes d'échantillonnage, les connaissances théoriques et celles issues de la littérature en lien avec l'adaptation de la personne âgée insuffisante cardiaque à la transition de l'hôpital vers le domicile.

Enfin, le dossier médical des personnes âgées insuffisantes cardiaques participantes a été consulté afin de recueillir des données sur le stade de leur maladie, l'année du diagnostic, la fraction d'éjection, la présence de comorbidités et l'utilisation des services de santé. Ces données biomédicales ont servi à dresser le portrait des participants.

3.2.1.1.2 Collecte des données auprès des infirmières et des autres professionnels de la santé

Une méthode d'échantillonnage par choix raisonné a été utilisée pour recruter des infirmières et d'autres professionnels de la santé œuvrant auprès de la clientèle cible. L'ensemble des infirmières d'une unité de soins de cardiologie ainsi que les infirmières de la Clinique d'insuffisance cardiaque et des soins à domicile de deux territoires d'un CISSS de la province de Québec ont été invités à participer à cette étude. Les pharmaciens, les cardiologues et les nutritionnistes faisant partie de l'équipe multidisciplinaire de la Clinique d'insuffisance cardiaque ont également été invités à participer. On peut considérer qu'il s'agit d'une méthode d'échantillonnage par choix raisonné, c'est-à-dire permettant de choisir des participants possédant des caractéristiques bien précises, censés bien connaître et représenter le phénomène à l'étude et ainsi, aider à comprendre ce dernier (Burns et al., 2011; Polit et Beck, 2012). Une stratégie de recrutement a été utilisée. À l'aide d'un feuillet d'informations comprenant les renseignements relatifs à l'étude (annexes 8 et 9), une tierce personne invitait les infirmières et les autres professionnels de la santé à participer à cette étude. La présentation de l'étude par une personne extérieure avait pour but de ne pas influencer les personnes à participer au projet et de favoriser un consentement libre. Les coordonnées des professionnels de la santé étaient envoyées par courriel à l'étudiante-chercheuse ou les professionnels communiquaient directement avec elle. Un formulaire de consentement était expliqué et signé en présence de l'étudiante-chercheuse avant de débiter l'entrevue.

Comme mentionné précédemment, l'entrevue individuelle permet d'accéder directement à l'expérience vécue par les personnes elles-mêmes (Burns et al., 2011; Polit et Beck, 2012). Le prétest du guide d'entrevue (annexes 10 et 11) auprès de deux experts (un membre du comité de thèse et une infirmière expérimentée avec la clientèle ne participant pas à cette étude) a favorisé la crédibilité de l'étude. Suite à l'entrevue d'une durée d'environ une heure, l'étudiante-chercheuse demandait aux participants de remplir le questionnaire des données sociodémographiques (annexes 12 et 13).

Les données de l'approche expérientielle auprès des infirmières et des autres professionnels de la santé ont été recueillies de février 2016 à novembre 2016. Neuf infirmières de différents milieux ont participé à des entrevues individuelles semi-structurées. Quatre d'entre elles ont également accepté de participer à une période d'observation de leur pratique. En ce qui concerne les autres professionnels de la santé, deux pharmaciens, deux nutritionnistes et un cardiologue ont participé aux entrevues individuelles semi-structurées. Les données spécifiques de la phase 1 et de la phase 2 ont été recueillies avec les mêmes participants, lors de la même rencontre. Le champ d'expertise propre à chaque professionnel a permis d'obtenir une vision globale des problèmes vécus par les personnes âgées insuffisantes cardiaques ainsi que des interventions infirmières requises pour faciliter l'adaptation à la transition de l'hôpital vers le domicile de ces dernières.

La taille de l'échantillon a été déterminée selon les besoins de l'étudiante-chercheuse. Comme mentionné précédemment, lorsque l'étudiante-chercheuse avait suffisamment de données pour construire une théorie riche du problème, elle cessait la collecte auprès des professionnels de la santé (Morse, 2015).

3.2.1.1.3 Analyse des données issues de l'approche expérientielle

L'analyse des données de l'approche expérientielle a utilisé une approche qualitative. L'analyse s'est déroulée en trois étapes. D'abord, la transcription des données recueillies, le développement d'un schème de catégorisation à partir des composantes du cadre de référence et finalement la codification des données. L'analyse des données s'est effectuée en établissant un lien continu avec les différentes composantes du cadre de référence, favorisant ainsi la fiabilité de l'étude, soit la stabilité des données dans le temps et dans différentes conditions (Polit et Beck, 2012).

L'analyse des données a débuté en même temps que la collecte des données. Cette façon de faire a permis de mieux orienter les entrevues et les périodes d'observations suivantes. Aussi, cette logique de l'analyse itérative a permis la production et la vérification des données jusqu'à la validité et la fiabilité voulues. La compréhension du problème à partir de l'expérience des personnes âgées insuffisantes cardiaques, de leurs proches et des professionnels de la santé est une démarche inductive (Sidani et Braden, 2011).

Aux termes de cette première phase, les données recueillies sur les problèmes vécus et les besoins des personnes âgées insuffisantes cardiaques lors de la transition de l'hôpital vers le domicile ont permis d'expliquer en profondeur le problème dans la perspective de Roy (2009) selon les quatre modes d'adaptation. Plus précisément, ces informations permettent une compréhension des besoins qui peuvent être répondus par les soins infirmiers, ceux qui sont bien répondus ou laissés pour compte, ainsi que des déterminants ou des caractéristiques qui influencent, modifient ou empêchent une transition réussie.

3.2.1.2 Comprendre le problème à la lumière de la recherche empirique

L'approche empirique consistait à poursuivre la recension de la littérature pour dégager les évidences empiriques permettant d'approfondir la compréhension du problème. Pendant la collecte des données auprès des personnes âgées, de leurs proches et des professionnels de la santé, des éléments nouveaux en lien avec les difficultés d'adaptation et des besoins des personnes âgées insuffisantes cardiaques sont ressortis. Ainsi, par un processus itératif, la revue de littérature permet de mieux comprendre les problèmes à la lumière de la recherche empirique. À partir des concepts clés des entrevues individuelles et de ceux identifiés dans l'approche théorique, une revue de la littérature a été réalisée à l'aide des bases de données *PubMed et Cinahl*. Les mots clés *heart failure and nursing care or nursing* ont été utilisés en plus des concepts qui ont émergé des entrevues dans chacun des modes d'adaptation (exemples : *incertainty, symptom, self-care*, etc.). La liste des références de chaque article sélectionné a également été revue afin de retrouver d'autres articles pertinents. De plus, la littérature grise et les guides de pratiques en lien avec le sujet à l'étude ont été consultés.

La révision minutieuse de toute la littérature recensée a permis d'extraire des données méthodologiques, substantives et de synthétiser. Une intégration des données par comparaisons et contrastes a fait ressortir les convergences dans la reconnaissance des manifestations, des déterminants et des conséquences du problème chez la clientèle à l'étude ainsi que les divergences utiles à la personnalisation et à la contextualisation des interventions (Sidani et Braden, 2011). Les données de l'approche empirique ont également été classées selon les modes d'adaptation de Roy (2009).

3.2.1.3 Comprendre théoriquement le problème

L'approche théorique consistait, quant à elle, en une revue de la littérature permettant d'identifier les théories significatives qui offrent une conceptualisation du problème à l'étude. Les théories de diverses disciplines ont été consultées et analysées. Des études ayant testé ces théories ont également été revues afin de déterminer si les définitions conceptuelles et opérationnelles du problème et les propositions de relations entre elles sont supportées empiriquement (Sidani et Braden, 2011). L'utilisation de l'approche théorique est avantageuse pour générer une compréhension de la problématique à l'étude puisque les théories fournissent une conceptualisation généralisable du problème et de ces déterminants (Sidani et Braden, 2011). Elles aident à

mieux comprendre les mécanismes ou les processus des déterminants liés au problème et expliquent ce qui rend ces éléments problématiques en lien avec la transition et l'insuffisance cardiaque.

Les données des théories ont été recueillies selon un processus itératif et cumulatif tel que proposé par Sidani et Braden (2011). Autrement dit, pendant la collecte des données par entrevues semi-dirigées auprès des personnes âgées, des proches et des professionnels de la santé, la consultation des théories significatives en lien avec les difficultés d'adaptation de la clientèle cible et les interventions infirmières auprès de cette dernière ont permis de valider certaines informations, de recueillir des éléments supplémentaires et fournir des explications théoriques pour l'élaboration du programme d'interventions. Le choix des théories retenues s'est fait par la triangulation des données des approches expérientielle et empirique. La compréhension approfondie du problème s'est réalisée par une démarche déductive à partir des théories (Sidani et Braden, 2011).

Afin de comprendre le problème à l'étude, les théories qui ont permis de mieux saisir les phénomènes, qui expliquent comment les phénomènes sont dans le monde par des propositions qui explicitent les relations entre les concepts sont présentées dans les résultats de la phase 1. Les théories qui suggèrent des interventions, qui visent l'utilisation des connaissances dans des situations spécifiques et contextualisées sont, quant à elles, présentées dans les résultats de la phase 2, puisqu'elles informent des actions à poser et elles suggèrent des façons d'intervenir (Sidani et Braden, 2011).

Tout d'abord, une revue des théories sur l'expérience et les difficultés d'adaptation vécues par les personnes insuffisantes cardiaques a été réalisée. Les tables des matières des ouvrages théoriques en sciences infirmières ont été consultées et les théories en lien avec des problèmes soulevées par les personnes âgées et les professionnels de la santé ont été examinées. Une revue de la littérature a également été réalisée à l'aide des bases de données *PubMed* et *Cinahl* et de certains mots clés dont *heart failure* et *theory* ou *model* et *nursing care* ou *nursing* ainsi qu'à l'aide du nom des théories choisies dans les ouvrages théoriques afin de vérifier si ces dernières étaient supportées empiriquement. Aucune limite d'année n'a été imposée afin de permettre la recension d'un plus grand nombre de documentations.

3.2.2 Phase 2 : Clarifier les interventions infirmières

Afin de concevoir un programme d'interventions théorisé, la clarification des composantes des interventions est nécessaire. Ainsi, les aspects du problème susceptibles de changer et devant être ciblés par les interventions sont déterminés, les mécanismes et les conditions d'application des interventions, ainsi que le mode et la dose des différentes interventions sont spécifiés. Cette deuxième étape utilise les trois mêmes approches proposées par Sidani et Braden (2011) et décrites précédemment. Cette étape qui consiste à bien identifier les interventions, en considérant les théories, les écrits scientifiques ainsi que la perspective des

infirmières, des autres professionnels et des personnes âgées, a été réalisée simultanément et selon les mêmes modalités que la phase 1. Ainsi, les participants de la phase 1 répondaient également aux questions liées aux composantes d'interventions lors de leur entrevue individuelle semi-dirigée. Les données ont été analysées selon la perspective de Roy (2009) et à partir des théories retenues de la phase 1 pour expliquer les stimuli et les difficultés d'adaptation. Enfin, une liste d'interventions expliquées théoriquement, selon les quatre modes d'adaptation, a été élaborée.

En plus, de l'observation structurée non-participante de la pratique infirmière s'est tenue auprès de quatre infirmières œuvrant avec la clientèle à l'étude. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a observé la pratique d'infirmières de l'unité de soins, de la clinique d'insuffisance cardiaque et des services à domicile. Afin de diminuer l'effet de l'observateur, les infirmières ont été observées sur l'ensemble des activités effectuées pendant un quart de travail. L'observation structurée non-participante s'avère une méthode de collecte de données adéquate puisqu'elle permet au chercheur d'observer les activités quotidiennes et les comportements des participantes dans leur milieu naturel (Jones, 2000). Cette méthode de collecte de données a permis de découvrir certains aspects qui n'avaient pas été abordés lors des entrevues individuelles semi-structurées. Une grille d'observation a été élaborée afin de faciliter la documentation des différentes observations et de reconnaître les composantes spécifiques des interventions infirmières (annexe 14). Un sous-ensemble d'interventions qui sont théoriquement et empiriquement associées avec la clientèle insuffisante cardiaque a été sélectionné à partir du *Nursing Intervention Classification* (NIC) (Bulechek et al., 2008) et à partir de la revue de littérature effectuée au préalable. L'observation de la pratique infirmière a également permis d'identifier les facteurs liés au contexte de soins qui peuvent affecter ou assurer l'efficacité du programme d'interventions élaboré (Glasgow et Emmons, 2007). Les données collectées lors de l'observation de la pratique infirmière ont été analysées à partir d'un calcul d'occurrence. De plus, de l'information supplémentaire a été recueillie lors de la période d'observation afin de dresser un portrait des caractéristiques structurelles de l'environnement pouvant influencer les interventions infirmières ainsi que les résultats (Irvine, Sidani et Hall, 1998).

Aux termes de cette deuxième phase, une liste d'interventions ainsi que les données relatives à la pratique infirmière ont servi d'éléments pour détailler les interventions infirmières en plus de fournir des indices pour déterminer la dose et la fréquence nécessaires des interventions. Ces résultats ont été intégrés à ceux de la phase 1 afin de conceptualiser le programme d'interventions lors de la phase 3.

3.2.3 Phase 3 : Identifier les interventions infirmières, les résultats attendus et développer un programme d'interventions infirmières théorisé

La troisième phase de cette étude consistait à développer un programme d'interventions théorisé par la triangulation des données issues des phases précédentes. Par la compréhension du problème et la clarification

des interventions, cette étape visait à expliquer théoriquement le mode de fonctionnement des interventions et à déterminer la façon de les appliquer, la fréquence, la dose et les résultats attendus. Dans cette phase, les différentes théories ont été utiles pour préciser comment les interventions fonctionnent, qu'est-ce qui les influencent et sur quels mode d'adaptation elles jouent. Des indicateurs de résultats ont été identifiés et un programme permettant de déterminer la séquence des interventions a été déterminé. Aussi, comme le mentionnent Sidani et Braden (1998, 2011), le programme d'interventions théorisé fournit une compréhension claire de ce qui survient lorsque les interventions sont appliquées et quelles conditions ou caractéristiques des personnes, des infirmières et du milieu, facilitent ou inhibent l'efficacité.

Un retour à la littérature a été nécessaire à cette étape afin de définir et d'expliquer théoriquement les relations directes et indirectes entre tous les éléments. La validité et la transférabilité des interventions sont augmentées par les efforts pour développer une théorie qui articule clairement comment et pourquoi les interventions arrivent aux résultats désirés, en prenant en considération tous les facteurs externes pouvant influencer l'atteinte des résultats (Sidani et Braden, 1998, 2011).

3.2.4 Phase 4 : Mettre à l'essai et évaluer le programme d'interventions infirmières théorisé

La phase 4 vise à répondre au deuxième objectif de la recherche, soit de mettre à l'essai le programme d'interventions infirmières théorisé sur une brève période de temps afin d'évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et les impacts cliniques chez les personnes âgées ainsi que sur leur utilisation des services de santé. Afin de tester et d'évaluer le programme d'interventions infirmières théorisé, un devis expérimental est utilisé. Plus précisément, un devis prétest post-test avec groupe de comparaison est choisi. Comme le mentionnent Polit et Beck (2012), ce devis est fréquemment utilisé dans les études pilotes puisqu'il fournit des informations simples sur les changements qui surviennent chez ceux qui sont exposés aux interventions.

Le devis expérimental demeure relativement fort puisque les personnes âgées ont plusieurs caractéristiques similaires avant l'application du programme d'interventions. Ainsi, il est possible d'inférer que les résultats des post-tests sont attribuables à ce programme (Polit et Beck, 2012). De plus, le groupe de comparaison est aussi une composante essentielle de ce devis afin de vérifier si un événement externe aurait pu influencer les résultats de l'étude. Cette étape permet de documenter la faisabilité des interventions, l'acceptabilité du programme par les personnes âgées et des impacts cliniques préliminaires chez ces dernières ainsi que sur l'utilisation des services de santé (Sidani et Braden, 2011). Comme proposé par ces auteurs, en plus de permettre le raffinement du programme d'interventions, la mise à l'essai sert également à déterminer l'adéquation du protocole de recherche, identifier les problèmes méthodologiques qui sont survenus pendant l'implantation et raffiner les méthodes de recherche et les procédures pour mener une étude plus large ultérieurement et évaluer l'efficacité des interventions.

3.2.4.1 Population à l'étude et échantillon

La population à l'étude est composée de personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque sur une unité de soins de cardiologie d'un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés d'une région urbaine. Afin de préserver l'anonymat des participants, aucune information supplémentaire sur le centre hospitalier ne sera fournie.

Une méthode d'échantillonnage non probabiliste de convenance a été utilisée pour recruter les participants. Les personnes âgées admises pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque sur l'unité de soins choisie et répondant aux critères de sélection ont été conviées à participer à l'étude. Il s'agit donc d'une méthode d'échantillonnage de convenance puisque les sujets se retrouvent à la bonne place, au bon moment, et présentent des critères particuliers (Burns et Grove, 2005; Polit et Beck, 2012). La sélection de participants représentatifs de la clientèle cible favorise la validité externe, soit la généralisation des résultats de l'étude (Polit et Beck, 2012). Les critères de sélection sont les suivants :

- Personnes âgées de 65 ans et plus;
- Admises sur l'unité de soins pour une décompensation de l'insuffisance cardiaque;
- Souffrent d'une insuffisance cardiaque de stade C ou D (Hunt et al., 2009);
- Demeurent sur l'un des deux territoires ciblés du CISSS;
- Parlent français;
- Aptes psychologiquement à consentir et à participer à l'étude selon l'évaluation de l'infirmière.

3.2.4.2 Recrutement et assignation des participants

La mise à l'essai du programme d'interventions théorisé consiste à le tester sur un groupe restreint de personnes âgées. Ainsi, dix personnes âgées ont été recrutées et assignées aléatoirement dans le groupe expérimental ou le groupe de comparaison à l'aide d'une table de randomisation. La table de randomisation, préalablement construite au hasard, était consultée avant d'approcher une personne âgée pour participer à l'étude afin de connaître à quel groupe elle appartiendrait si elle acceptait de participer. L'assignation par randomisation favorise l'équivalence des deux groupes et par conséquent la validité interne de la mise à l'essai du programme d'interventions théorisé est améliorée (Polit et Beck, 2012).

Une stratégie de recrutement a été utilisée. Les personnes âgées admises pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque sur l'unité de soins choisie et répondant aux critères de sélection ont été conviées à participer à l'étude par l'intermédiaire du personnel infirmier et médical. À l'aide d'un feuillet d'informations (annexes 15 et 16) comprenant les renseignements relatifs à l'étude, ces derniers fournissaient des

explications concernant le but de l'étude, la participation attendue ainsi que les avantages et les inconvénients associés. La présentation de l'étude par une personne extérieure avait pour but de ne pas influencer les personnes à participer au projet et de favoriser un consentement libre. Lorsque la personne acceptait de participer, l'étudiante-chercheuse rencontrait la personne et le formulaire de consentement était expliqué et signé. Si la personne âgée acceptait, le proche aidant le plus impliqué dans ses soins était également invité à participer au programme d'interventions, pour le groupe expérimental uniquement.

3.2.4.3 Déroulement de la mise à l'essai

Avant la mise à l'essai, un programme d'interventions détaillé a été élaboré afin de documenter en détail ce qui doit être fait, comment et quand. Ce manuel d'interventions a permis de maintenir la congruence entre la conceptualisation et l'opérationnalisation des interventions et ainsi favoriser la validité interne de l'étude (Sidani et Braden, 2011). L'étudiante-chercheuse a assuré elle-même la mise à l'essai du programme d'interventions théorisé.

Avant le recrutement des participants, la collaboration avec l'équipe interdisciplinaire de la Clinique d'insuffisance cardiaque a été établie. L'étudiante-chercheuse a rencontré les professionnels œuvrant à la clinique afin d'établir des voies de communication en cas de besoin de consultation ou d'ajustement de la médication des personnes âgées. Des modalités de communication entre l'étudiante-chercheuse et les professionnels de la santé de la Clinique d'insuffisance cardiaque ont été établies pour favoriser une communication efficace pendant la mise à l'essai. Aussi, des sessions de pratique de l'examen physique cardiovasculaire et pulmonaire se sont déroulées sous la supervision d'un cardiologue avant la mise à l'essai afin de valider et de mettre à jour les connaissances et habiletés de l'étudiante-chercheuse.

La collecte des données s'est déroulée du 9 février au 11 avril 2018. Après l'obtention du consentement libre et éclairé des personnes, la collecte des données a été effectuée en plusieurs temps. Les participants du groupe contrôle et du groupe expérimental étaient invités à répondre aux questionnaires maximum 24 heures avant leur départ de l'hôpital. Pour faciliter la compréhension des questions et assurer le taux de réponse, les questionnaires étaient remplis avec l'aide de l'étudiante-chercheuse. Le temps nécessaire pour répondre à tous les outils de mesure et le questionnaire sociodémographique était d'environ 45 minutes. En ce qui concerne les personnes âgées du groupe contrôle, elles ont ensuite été visitées à domicile, 30 jours après leur sortie de l'hôpital. L'étudiante-chercheuse prenait rendez-vous avec la personne par téléphone, au moment qui lui convenait le mieux. À ce moment, les outils de mesure étaient également complétés avec l'aide de l'étudiante-chercheuse. En ce qui concerne les personnes âgées du groupe expérimental, l'étudiante-chercheuse les a visités cinq fois à leur domicile, à raison d'une fois par semaine. Quatre appels téléphoniques ont également été faits entre les visites à domicile. L'étudiante-chercheuse déterminait avec la personne et son proche la visite à

domicile suivante, selon leurs disponibilités. À la fin de chaque rencontre à domicile, la personne âgée et son proche remplissaient le questionnaire d'acceptabilité. Les visites à domicile duraient environ une heure et les appels téléphoniques entre 10 et 20 minutes. Comme pour le groupe contrôle, 30 jours après leur sortie de l'hôpital, elles étaient invitées à compléter les outils de mesure au terme du suivi.

3.2.4.4 Les mesures

3.2.4.4.1 Caractéristiques sociodémographiques et cliniques

Les données sociodémographiques ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire (annexe 6) comprenant l'âge, le sexe (1 = femme, 2 = homme), le niveau d'éducation (1 = secondaire ou moins, 2 = postsecondaire, 3 = universitaire), le lieu d'origine (1 = maison, 2 = appartement, 3 = résidence pour personnes âgées), la condition de vie (1 = habite seul, 2 = habite avec le conjoint ou un membre de la famille, 3 = habite seul mais reçoit l'aide du personnel de la résidence pour personne âgée) et le milieu de vie (1 = urbain, 2 = rural). Deux secteurs du CISSS ont été ciblés afin de restreindre les déplacements de l'étudiante-chercheuse lors de l'application du programme d'interventions. Le lieu d'origine des participants a été déterminé en fonction de la ville où ils demeurent dans l'un de ces secteurs. Bien qu'il existe plusieurs définitions du milieu de vie rural et urbain, la définition adoptée par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) a été retenue, soit pour le milieu de vie rural une population de moins de 1 000 habitants et une densité de population inférieure à 150 habitants par kilomètre carré. Aussi, on entend par études postsecondaires celles dont le plus haut niveau de scolarité atteint correspond aux grades suivants : certificat ou diplôme d'apprenti ou d'une école de métiers (incluant les centres de formation professionnelle); certificat ou diplôme d'un collège, d'un cégep ou d'un autre établissement d'enseignement non universitaire; certificat ou diplôme universitaire inférieur au baccalauréat. Afin d'assurer la compréhension des mots et des questions, le questionnaire a été testé par une personne âgée de 78 ans qui ne fait pas partie de cette étude. Le questionnaire s'est avéré facile à utiliser et les questions étaient compréhensibles pour une personne âgée.

Les données cliniques recueillies dans le dossier médical sont : le stade d'insuffisance cardiaque selon l'*American College of Cardiology Foundation* et l'*American Heart Association* (Hunt et al., 2009) (1 = stade C, 2 = stade D), le nombre d'années depuis le diagnostic d'insuffisance cardiaque, les comorbidités, soit le nombre de maladies chroniques autres que l'insuffisance cardiaque et le nombre de médicaments différents prescrits par jour. Les complications survenues pendant l'hospitalisation, les professionnels impliqués dans le suivi de la personne ainsi que l'utilisation des services du centre locaux de services communautaires (CLSC) et la date du premier rendez-vous à la clinique d'insuffisance cardiaque suite au départ de l'hôpital ont été colligés. Enfin, le nombre de consultations à l'urgence et le nombre de réadmissions à 30 jours et à 90 jours suite au départ de l'hôpital ont été colligés à partir des dossiers médicaux des participants.

Les sections suivantes présentent les échelles de mesure utilisées. L'efficacité des interventions est examinée à l'aide d'échelles de mesure standardisées. Des variables sont mesurées avant et après 30 jours de l'application des interventions afin de déterminer l'efficacité de celles-ci. Les indicateurs de résultats ont été précisés à partir du processus d'élaboration du programme d'interventions. Pour faciliter la compréhension des questions et pour assurer un taux de réponse (Polit et Beck, 2012), les outils de mesures étaient complétés avec l'aide de l'étudiante-chercheuse. Les autorisations nécessaires ont été obtenues pour l'utilisation des échelles de mesure.

Deux données démographiques et une clinique ont également été recueillies chez toutes les personnes éligibles à la présente étude pendant la période de recrutement (sexe, âge, milieu de vie, stade d'insuffisance cardiaque). Ces données disponibles permettent de vérifier si l'échantillon était représentatif du reste de la population à l'étude.

3.2.4.4.2 *Faisabilité*

Les données liées à la faisabilité, qui réfère aux aspects pratiques d'application de la théorie d'interventions, à sa facilité d'application ainsi que la fidélité du programme appliqué (Sidani et Braden, 2011), ont été recueillies à l'aide du journal de bord complété par l'étudiante-chercheuse. Des observations y étaient colligées tout au long de la mise à l'essai sur les facteurs entravant et facilitant l'application du programme d'interventions. Une implantation inadéquate peut causer une erreur de type III, ce qui se traduit par une intervention inefficace lorsqu'elle n'est pas implantée comme prévu (Sidani et Braden, 2011). Comprendre la nature des difficultés et les facteurs qui contribuent à ces difficultés est nécessaire pour trouver des solutions appropriées. La résolution des problèmes est nécessaire pour favoriser la faisabilité ainsi que la fidélité d'application. Ces informations pertinentes permettront de réviser le programme et de l'améliorer lors d'un projet de recherche futur. Ainsi, tel que proposé par Sidani et Braden (2011), des données concernant la préparation de l'étudiante-chercheuse, les qualités personnelles et professionnelles, les ressources matérielles disponibles, le contexte d'interventions, la fidélité d'application par rapport au programme détaillé ainsi que la participation des personnes âgées, de leurs proches et des professionnels de la santé étaient colligées.

En plus des données liées à la faisabilité d'application du programme d'interventions, des données ont été colligées en lien avec la faisabilité des méthodes de recherche. Ces données, également recueillies dans le journal de bord de l'étudiante-chercheuse, ont permis de déterminer la faisabilité des méthodes de recherche pour une étude plus large afin d'évaluer l'efficacité des interventions. Ces données réfèrent à l'adéquation, l'efficacité et l'efficience du protocole de recherche à permettre la collecte des données pertinentes auprès de participants représentatifs de la population qui vont contribuer à répondre aux objectifs de la recherche (Sidani et Braden, 2011). Ainsi, des données sur les stratégies de recrutement, le nombre de personnes

représentatives de la population cible disponibles, le nombre de personnes âgées qui ont accepté de participer, le temps nécessaire au recrutement, les procédures utilisées pour l'évaluation des critères d'inclusion et d'exclusion, la procédure de randomisation, les stratégies de rétention et les procédures de collectes des données ont été recueillies.

3.2.4.4.3 *Acceptabilité*

L'acceptabilité réfère à la vision des personnes âgées du programme d'interventions par rapport à l'atteinte de leurs attentes vis-à-vis du suivi et de la capacité de répondre à leurs besoins (Sidani et Braden, 2011). L'évaluation de l'acceptabilité est un élément essentiel qui caractérise les soins centrés sur la personne. L'application des soins centrés sur la personne est associée avec l'adaptation et la pleine implication de l'intervention et de l'adhérence à l'intervention, la satisfaction avec l'intervention, l'établissement et le maintien de la relation de confiance avec les professionnels de la santé, l'atteinte des résultats tels que la résolution du problème actuel, l'augmentation des habiletés d'autogestion, etc. (Sidani et Braden, 2011). Ainsi, selon ces auteures, l'acceptabilité réfère à l'attitude de la personne ou à ses idées par rapport à l'intervention.

L'acceptabilité a été évaluée au moyen d'un questionnaire complété avec la personne au terme de chaque visite à domicile. Un questionnaire d'évaluation de l'acceptabilité (annexe 17) a été développé à l'aide des critères généraux proposés par Sidani et Braden (2011). Ainsi, dix questions permettaient d'évaluer si, selon les participants, le programme d'interventions vise essentiellement le problème de santé et les besoins des personnes, il est facile d'intégrer le programme d'interventions dans la vie quotidienne, le programme d'interventions est aidant pour gérer le problème présent à court et long terme ainsi que l'évaluation de la personne de son degré à suivre ou à adhérer au programme d'interventions. Des questions ouvertes étaient également posées à la fin du questionnaire afin de permettre à la personne de se prononcer sur les interventions les plus utiles et les moins utiles.

Afin d'assurer la compréhension des mots et des questions, le questionnaire d'acceptabilité a été testé par une personne âgée de 78 ans qui ne fait pas partie de cette étude. Le questionnaire s'est avéré facile et rapide à utiliser. Les questions étaient compréhensibles pour une personne âgée.

En plus de l'utilisation du questionnaire, l'étudiante-chercheuse a noté ses observations en lien avec l'acceptabilité des personnes âgées et des proches dans son journal de bord. Aussi, tel que proposé par Sidani et Braden (2011), l'étudiante-chercheuse notait également toutes ses observations en lien avec sa propre acceptabilité en tant qu'intervenante et celle des autres professionnels de la santé impliqués dans la mise à l'essai.

3.2.4.4.4 *Système d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)*

Le Système d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) a été développé par Hébert, Carrier, et Bilodeau (1988) pour la clientèle âgée. Il est composé d'une échelle de 29 items et mesure les habiletés fonctionnelles selon cinq sphères : les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les tâches domestiques. La dépendance est évaluée sur une échelle de 5 niveaux : 0 (indépendant), -0,5 (difficile), -1 (besoin de supervision), -2 (besoin d'aide), -3 (dépendant). Le score total correspond à la somme de chacun des items et varie de 0 à 87. Ainsi, plus le score est bas plus le niveau de dépendance est grand (annexe 18).

Les qualités psychométriques du SMAF ont été démontrées. Une étude expérimentale effectuée par Hébert et al. (1988) révèle que l'outil est stable. La stabilité du SMAF a également été démontrée pour chacune des cinq dimensions, et ce, de façon significative. De plus, les chercheurs ont montré que ce système d'évaluation a une bonne fidélité interjuges, il peut donc être utilisé par différents intervenants. La validité prédictive de l'instrument a également été testée en comparaison avec le temps infirmier requis pour les soins ($r = 0,88$) (Hébert et al., 1988). Enfin, une étude expérimentale confirme les qualités psychométriques du SMAF. Les tests de fidélité révèlent un coefficient de corrélation intraclasse de 0,95 (intervalle de confiance 95 %) pour le test-retest et 0,96 (intervalle de confiance 95 %) pour la fidélité interjuges (Desrosiers, Bravo, Hébert et Dubuc, 1995).

Enfin, le SMAF permet une évaluation rapide de l'indépendance de la personne. Il s'agit d'un instrument développé au Québec et largement utilisé dans les établissements de santé de la province. En effet, cet instrument est inséré dans l'outil d'évaluation servant aux demandes d'hébergements publics au Québec.

3.2.4.4.5 *Readiness for Hospital Discharge Scale for Older People (RHDS-OP)*

L'échelle du sentiment d'être prêt pour le retour à domicile (RHDS) a d'abord été développée et testée pour la clientèle adulte (Weiss et Piacentine, 2006). À l'aide de cet outil de 23 items, le sentiment d'être prêt au retour à domicile est mesuré par quatre dimensions le jour du départ de l'hôpital : le statut personnel, soit comment la personne se sent le jour du départ de l'hôpital, la connaissance, l'habileté à se prendre en main et le soutien attendu (Weiss et al., 2010). Une échelle de Likert comprise entre 0 (aucunement) et 10 (énormément) est utilisée. Le premier item dichotomique n'est pas calculé, il questionne la personne de façon générale sur son sentiment d'être prêt au départ. Le score total correspond à la somme de chacune des 22 questions suivantes et varie de 0 à 220. Plus le score est élevé, plus la personne se perçoit prête pour le retour à domicile. L'Alpha de Cronbach est de 0,90 pour l'ensemble des participants et a une étendue de 0,84 à 0,93 selon les populations adultes, femmes en postpartum et chez les parents d'enfants hospitalisés. Cette échelle a été traduite en version franco-canadienne et validée par une équipe de recherche du Québec (Dallaire, Dallaire, Juneau et Hegg-Deloye, 2016).

Mabire, Coffey, et Weiss (2015) ont évalué dans trois pays le RHDS pour la population âgée hospitalisée et développé une version courte. Les items 3, 6, 11, 13 et 20 ont été retirés. Les quatre dimensions de la version originale ont alors été adaptées à la population âgée selon leurs évaluations. Ainsi, les dimensions du RHDS-OP sont : le sentiment d'être prêt aux soins (items 2, 4, 5, 7, 8, 9), les connaissances (items 12, 14, 15), le soutien attendu (items, 21, 22, 23). Cette version évalue plus adéquatement le sentiment d'être prêt au départ de l'hôpital des personnes âgées que l'échelle originale. Les Alpha de Cronbach pour chaque facteur sont de 0,89, 0,72 et 0,88 respectivement et de 0,87 pour le score total (Mabire et al., 2015). Une version de neuf items a également été produite à partir de leurs analyses statistiques. Ainsi, le sentiment d'être prêt aux soins est évalué par les items 2, 9 et 17, les connaissances par les items 12, 14 et 15 et le soutien attendu par les items 21, 22 et 23. La consistance interne de chaque dimension est de 0,71, 0,72 et 0,88 respectivement. L'Alpha de Cronbach est de 0,75 pour le score total de la version courte (Mabire et al., 2015). Pour mener leur étude, les chercheurs ont développé une version française. La version courte de cette échelle, composée de neuf items, a été utilisée le jour du départ de l'hôpital, après les interventions de l'étudiante-chercheuse (annexe 19).

3.2.4.4.6 *Post Discharge Coping Difficulty Scale (PDCDS)*

La difficulté à s'adapter au départ de l'hôpital (PDCDS) (Weiss et al., 2007) a été traduite en version franco-canadienne et validée par une équipe de recherche du Québec (Dallaire et al., 2016). La durée d'administration est comprise entre deux et cinq minutes. L'outil utilise une échelle de Likert comprise entre 0 (aucunement) et 10 (énormément). L'Alpha de Cronbach est supérieur à 0,80 (Weiss et al., 2007). L'échelle est composée de dix questions liées au stress, la récupération, l'autogestion, la gestion du suivi médical, les difficultés familiales, l'aide et le soutien émotionnel et la confiance dans ses habiletés. Le score total varie de 0 à 100 et correspond à la somme de chacune des questions après avoir inversé le score des items 8, 9 et 10. Un score élevé représente une grande difficulté d'adaptation au départ de l'hôpital. La personne termine en répondant à deux questions ouvertes afin de lui permettre de se prononcer sur les facteurs facilitants et contraignants le retour à domicile (annexe 20).

3.2.4.4.7 *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ)*

Le *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ) développé par Thomas Rector permet d'évaluer les perceptions des personnes sur les effets de l'insuffisance cardiaque sur leur vie (Riegel et al., 2002). Il est composé de 21 items qui évaluent les limitations physiques, socioéconomiques et psychologiques dues aux symptômes de l'insuffisance cardiaque et qui empêchent les personnes de vivre comme elles auraient souhaité au cours du dernier mois (Rector, Anand et Cohn, 2006; Rector et Cohn, 1992). À partir d'une échelle de Likert en cinq points, des items permettent d'évaluer la dimension physique (2, 3, 4, 5, 6, 7,

12 et 13) et émotionnelle (17, 18, 29, 20 et 21). Les autres items (1, 8, 9, 10, 11 et 14) s'additionnent aux items des dimensions physique et émotionnelle pour un score total qui varie entre 21 et 105 (annexe 21). Plus le score est élevé, plus la qualité de vie de vivre avec l'insuffisance cardiaque est pauvre. L'alpha de Cronbach de la version franco-canadienne 2.0 est de 0,91 pour le score total, 0,84 pour la dimension émotionnelle et 0,89 pour la dimension physique (Acquadro, Conway, Girourdet et Mear, 2004).

3.2.4.4.8 *European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale-9 (EHFScB-9)*

L'*European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale-9* (EHFScB-9) développé par Jaarsma, Strömberg, Martensson, et Dracup (2003), permet de mesurer l'autogestion spécifique aux personnes insuffisantes cardiaques. Les résultats de l'étude de Vellone et al. (2014) ont proposé une structure composée de trois dimensions : les comportements de consultation, l'adhésion basée sur l'autonomie et l'adhésion basée sur les soignants. Un des avantages de l'EHFScB-9 est qu'il comporte neuf items, comportant chacun un choix de réponse sur une échelle de Likert en cinq points. La cohérence interne varie de 0,77 à 0,95 pour les trois dimensions (Vellone et al., 2014). Cet outil est approprié chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques, car elles ont plusieurs symptômes qui font en sorte qu'il peut être fatigant de répondre à un long questionnaire. Le score total correspond à la somme de toutes les questions et varie de 9 à 45. Plus le score est élevé, moins la personne pratique des comportements d'autogestion de son insuffisance cardiaque. L'EHFScB-9 a été traduit et adapté par Boisvert (2015) pour la population franco-canadienne (annexe 22). Cette version franco-canadienne a démontré des évidences satisfaisantes de fidélité et de validité. L'alpha de Cronbach de la version franco-canadienne est de 0,70 (Boisvert, 2015).

3.2.4.4.9 *Mishel Uncertainty in Illness Scale Community (MUIS-C)*

L'incertitude dans la maladie a été mesurée à l'aide du *Mishel Uncertainty in Illness Scale Community* développé en 1986 par Mishel (1997). Le MUIS-C a été élaboré à partir d'une première version qui s'adressait aux personnes hospitalisées en phase aiguë de leur maladie. Le MUIS-C permet quant à lui de mesurer l'incertitude dans la maladie des personnes vivant avec une maladie chronique en communauté, qui ne sont pas hospitalisées ou en attente d'une intervention. Cet outil comprend 23 items comportant chacun un choix de réponse sur une échelle de format Likert allant de fortement en désaccord (1), à fortement en accord (5). Le niveau d'incertitude peut varier entre 23 et 115. Plus le score est élevé, plus le niveau d'incertitude est grand. Le score total correspond à la somme de chacune des questions après avoir inversé le score des items 6, 8, 19, 20, 22 et 23. La moyenne des scores du MUIS-C varie entre 42,5 à 85,5 dans 18 échantillons d'adultes souffrant de maladies chroniques (Mishel, 1997). La fidélité de l'instrument a été déterminée à partir de plusieurs études. Mishel (1997) rapporte un coefficient alpha allant de 0,74 à 0,92 dans son guide d'utilisation. Le coefficient de fidélité a été calculé pour différents sous-groupes de population et il n'existe pas

de différence dans les scores moyens selon le genre et l'âge des personnes. Dans le cadre de ce projet, la version traduite, adaptée et validée par Sergerie (2003) pour la population franco-canadienne a été utilisée (annexe 23). La consistance interne, vérifiée à l'aide de l'alpha de Cronbach sur le score total, est de 0,70. Selon Polit et Beck (2012), un coefficient supérieur à 0,70 est considéré comme satisfaisant. Les autorisations ont été obtenues pour l'utilisation de cet outil de mesure.

Le tableau 1 présente les différents moments où les données ont été recueillies à l'aide des différents outils de mesures et questionnaires.

Tableau 1.

Moments d'utilisation des outils de collecte des données

Outils de collecte des données	Moment d'évaluation et lieu									
	T0	T1	T2	T3	T4	T5	T6	T7	T8	T9
	h	d	t	d	t	d	t	d	t	d
Questionnaire sociodémographique	C; E									
Journal de bord de l'étudiante-chercheuse	C; E	E	E	E	E	E	E	E	E	C; E
Questionnaire d'acceptabilité des interventions		E		E		E		E		C; E
SMAF	C; E									C; E
RHDS-OP	C; E									
PDCDS										C; E
MLHF	C; E									C; E
EHFScB-9	C; E									C; E
MUIS-C	C; E									C; E

Légende : T : moment d'évaluation; h : hôpital; d : domicile; t : téléphone; C : groupe contrôle; E : groupe expérimental

3.2.4.4.10 Analyse des données

Les données ont d'abord été saisies dans le logiciel Excel de Windows et, après vérification de la fidélité des données, elles ont été exportées vers le logiciel SPSS version 25 (IBM SPSS Statistics, Armonk, NY, USA) pour les analyses statistiques. Les statistiques descriptives ont été effectuées pour décrire les caractéristiques des participants ainsi que les variables d'intérêts, à savoir les variables nominales, ordinales et continues.

Afin de répondre à la première question de recherche de la phase 4 concernant la faisabilité du programme d'interventions, les données recueillies à l'aide du journal de bord de l'étudiante-chercheuse ont été

analysées. Après la préparation des données, la transcription des données dans un fichier Word, l'analyse des données s'est inspirée des catégories proposées par Sidani et Braden (2011) pour évaluer la faisabilité. Ainsi, les données ont été codifiées à partir d'un schème de catégories.

Pour répondre à la deuxième question de recherche de la phase 4 concernant l'acceptabilité des personnes âgées insuffisantes cardiaques à l'égard du programme d'interventions infirmières théorisé, les données des questionnaires d'acceptabilité ont été analysées. Les données des questions ouvertes du questionnaire ont été transcrites. Après la préparation des données, l'analyse des données s'est inspirée des catégories proposées par Sidani et Braden (2011) pour évaluer l'acceptabilité. Le score de chaque item a été analysé isolément pour l'ensemble des participants du groupe expérimental. Le score total de chaque questionnaire a également été calculé sur un total de dix. L'ensemble des données liées à l'acceptabilité s'est fait en établissant un lien avec les indicateurs d'acceptabilité proposés par Sidani et Braden (2011).

Pour l'ensemble des participants et pour chacun des groupes, des analyses descriptives univariées ont été calculées pour les caractéristiques sociodémographiques et cliniques. Ainsi, des pourcentages et des mesures de localisation telles que des médianes et des quartiles ont été calculés pour le sexe, l'âge, le lieu d'origine, la condition de vie, le niveau d'éducation, le nombre de maladies chroniques, le nombre de médicaments, le nombre d'années depuis le diagnostic d'insuffisance cardiaque et le stade d'insuffisance cardiaque. L'utilisation des médianes plutôt que des moyennes est justifiée avec un petit échantillon.

Enfin, pour répondre à la dernière question de recherche de la phase de mise à l'essai, les effets attendus chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques et sur l'utilisation des services de santé, les données des échelles de mesure ont été analysées. Pour les variables de suivi, qui concernent des variables mesurées à un seul temps de mesure, le test de Fisher a été utilisé pour les variables nominales puisque dans le tableau de contingence, des cellules sont en bas de cinq. Pour les variables ordinales et continues, le test de Mann-Whitney a été utilisé. En ce qui a trait aux variables de changement, qui réfèrent à des variables mesurées à deux temps de mesure, les différences de scores ont d'abord été calculées. Ainsi, les variables de changement correspondent à la différence des scores entre les deux temps de mesure, soit entre T9 et T0. Ensuite, le test non paramétrique de Mann-Whitney a été utilisé afin de comparer les deux groupes indépendants. Les nombres et les pourcentages des consultations à l'urgence après 30 et 90 jours après le départ de l'hôpital ont également été calculés et comparés à l'aide du test de Fisher.

3.3 Considérations éthiques

Ce projet de recherche a été soumis au comité éthique de la recherche du CISSS concerné et accepté avant de débiter (annexe 24). De plus, la convenance institutionnelle a été obtenue (annexe 25). De plus, avant de procéder à la mise à l'essai du programme d'interventions infirmières théorisé à partir des phases 1 et 2, une approbation éthique d'un amendement a été obtenue (annexe 26). Ainsi, les membres du comité d'éthique ont évalué le formulaire de consentement, les outils de collecte des données et le programme d'interventions détaillé.

Un consentement éclairé et signé en présence de l'étudiante-chercheuse a été obtenu de tous les participants qui ont accepté librement de participer à cette étude. Tous les documents pouvant identifier les participants de l'étude ont été détruits à la fin de leur analyse. Les mesures suivantes ont été appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants : les noms des participants n'apparaissent dans aucun document, les divers documents de la recherche ont été codifiés et seules l'étudiante-chercheuse et sa directrice ont accès à la liste des noms et des codes, les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués, les entrevues enregistrées sur bande audio ont été détruites après la transcription et les verbatims ont été traités de façon à en préserver l'anonymat, aucun nom de lieu n'est mentionné dans la présentation des données et de l'analyse.

Chapitre 4 : Résultats et analyses

Ce chapitre présente les résultats de la recherche. Pour ce faire, les différentes sections du chapitre se référeront aux différentes étapes de l'approche de recherche utilisée. Le processus d'élaboration et d'évaluation des interventions infirmières proposé par Sidani et Braden (2011) permet une compréhension détaillée du problème et des composantes essentielles des interventions pour créer un programme d'interventions ancré dans la théorie.

D'abord, les résultats des phases 1 et 2 sont présentés, soit les données recueillies en lien avec la compréhension des stimuli et des difficultés d'adaptation vécues des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile ainsi que les éléments des interventions des infirmières qui peuvent faciliter leur transition. Les données issues des entrevues semi-dirigées avec les personnes âgées insuffisantes cardiaques et leurs proches permettent de déterminer des éléments essentiels des interventions infirmières, selon les difficultés de ces derniers. Les informations recueillies par l'entremise des entrevues semi-dirigées avec les professionnels de la santé et les séances d'observation amènent davantage de précision concernant l'expérience de transition de cette clientèle et les interventions infirmières. L'approche empirique approfondit la compréhension du problème et fournit une description plus riche des interventions qui composeront le programme d'interventions infirmières théorisé. La triangulation des données des phases expérientielles et empiriques a guidé le choix des théories. L'étude des théories explicatives en lien avec les stimuli et les difficultés d'adaptation a permis une conceptualisation du problème. Enfin, l'étude des théories qui suggèrent des interventions dans la phase 2 a permis d'expliquer théoriquement les interventions et leur mode de fonctionnement.

Les données issues de la perspective des personnes âgées insuffisantes cardiaques, de leurs proches et des professionnels de la santé, des études empiriques ainsi que des théories sont présentées successivement. Toutefois, les données ont été recueillies selon un processus itératif et cumulatif comme proposé par Sidani et Braden (2011). La présentation des données s'inspire des différentes dimensions du modèle d'adaptation de Roy (2009). Les deux premières sections répondent directement aux questions de recherche de la première et deuxième phase. Ainsi, une liste des stimuli et difficultés d'adaptation retenus est présentée à la fin de la section 4.1 et une liste d'interventions est proposée à la fin de la section 4.2. Ensuite, la section 4.3 expose le programme d'interventions infirmières théorisé à partir des sections précédentes du chapitre 4. Enfin, les résultats de la phase 4, soit de la mise à l'essai du programme d'interventions, seront présentés à la section 4.4.

4.1 Résultats de la phase 1 : Comprendre le problème

Cette première section du chapitre des résultats vise à répondre à la première question de recherche, soit du point de vue des personnes âgées insuffisantes cardiaques, de leurs proches et des professionnels de la santé ainsi qu'à partir de la littérature empirique et des théories explicatives, quels sont les problèmes vécus et les besoins des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile ?

4.1.1 Résultats de l'approche expérientielle

Cette section présente les données de l'approche expérientielle. Recueillies au moyen d'entrevues individuelles semi-dirigées avec des personnes âgées insuffisantes cardiaques, leurs proches, des infirmières et d'autres professionnels de la santé, ces données permettent d'obtenir une compréhension fine du problème qui reflète l'expérience de la population à l'étude. Pour chacune des populations, les données sociodémographiques sont présentées ainsi que les données issues des entrevues individuelles semi-structurées. Pour assurer la confidentialité des participants, les codes suivants ont été utilisés pour identifier et distinguer les diverses catégories de participants : personnes âgées insuffisantes cardiaques (PA), proches (PR), infirmières (INF), pharmaciens (PHARM), nutritionnistes (NUTRI) et cardiologue (CAR). Le numéro suivant chaque code permet de distinguer les participants d'une même catégorie.

4.1.1.1 **Stimuli et difficultés d'adaptation selon les personnes âgées insuffisantes cardiaques et leurs proches**

4.1.1.1.1 *Portrait des personnes âgées insuffisantes cardiaques et de leurs proches*

L'échantillon des personnes âgées (n = 7) compte 57 % d'hommes. L'âge varie de 74 à 91 ans et la moyenne d'âge est de 83 ans. La majorité vit en couple ou avec un proche dans une maison. Deux personnes sur sept demeurent seules dans un appartement localisé dans une résidence privée pour personnes âgées autonomes et semi-autonomes où elles bénéficient d'aides dans leurs activités de la vie domestique telle que le ménage. De plus, les repas sont fournis à la cafétéria de leur résidence. L'âge des personnes est comparable, peu importe le lieu de résidence. Les deux personnes vivant seules en résidence pour personnes âgées autonomes ou semi-autonomes sont les deux personnes ayant un stade d'insuffisance cardiaque inférieur au reste de l'échantillon. Cependant, ces deux personnes obtiennent elles aussi une aide considérable d'un ou plusieurs de leurs enfants dans la gestion de leur santé. Le tableau 2 présente les données sociodémographiques des personnes âgées.

Tableau 2.

Données sociodémographiques des personnes âgées (n = 7) de la phase 1 et 2

Variabiles	Catégories	Fréquences	Pourcentages (%)
Genre	Féminin	3	43
	Masculin	4	57
Âge	70 à 79 ans	2	29
	80 à 89 ans	4	57
	90 ans et plus	1	14
Niveau de scolarité	Secondaire	4	57
	Collégial	3	43
Lieu d'origine	Maison	5	71
	Résidence pour personnes âgées autonomes ou semi-autonomes	2	29
Condition de vie	Habite seul	2	29
	Habite avec un proche	5	71

Toutes les personnes âgées participantes de la phase 1 et 2 vivent avec une insuffisance cardiaque depuis six ans ou moins et elles ont toutes été hospitalisées pour une décompensation de ce syndrome dans les 90 jours précédents l'entrevue. La raison principale de consultation de toutes les personnes âgées était les difficultés respiratoires. La fraction d'éjection, qui correspond à la quantité de sang éjectée par le ventricule gauche à chaque contraction cardiaque et exprimée en pourcentage, est normale (55 % et plus) pour trois participants, modérée (30 % à 40 %) pour deux participants et sévère (29 % et moins) pour les deux autres. Chez les personnes insuffisantes cardiaques, la prévalence de la fraction d'éjection normale varie entre 40 et 70 % et elle est associée à des difficultés d'ajustement et de résultats des thérapies pharmacologiques (Owan et al., 2006; Yancy et al., 2017). Cinq personnes sur sept sont classées au stade D d'insuffisance cardiaque, selon l'*American College of Cardiology Foundation* et l'*American Heart Association* Hunt et al. (2009) ou au stade IV selon la *New York Heart Association* (NYHA) (The Criteria Committee of the New York Heart Association, 1994). Les deux autres personnes sont classées au stade C selon l'*American College of Cardiology Foundation* et l'*American Heart Association* (Hunt et al., 2009) ou au stade III selon la *New York Heart Association* (NYHA) (The Criteria Committee of the New York Heart Association, 1994). Toutes les personnes âgées participantes aux phases 1 et 2 de l'étude présentent des comorbidités. Six personnes âgées sur sept sont connues pour quatre autres maladies chroniques ou plus et une seule d'entre elles est connue pour seulement deux autres maladies chroniques. Chez les participants, 71 % souffrent du diabète, 86 % d'hypertension artérielle, 71 %

d'une insuffisance rénale chronique. De plus, elles sont toutes connues pour une dyslipidémie. Dans aucun dossier consulté, la dépression n'a été documentée comme antécédent. Pourtant, quatre personnes ont eu une consultation avec le psychiatre, pour symptômes dépressifs, dans la dernière année lors d'une hospitalisation. Aucune note de suivi de ces symptômes n'a également été retracée. Enfin, les personnes âgées incluses dans les deux premières phases de cette étude consomment onze médicaments différents ou plus par jour. Le tableau 3 présente des données biomédicales des personnes âgées en lien avec leur condition de santé.

Tableau 3.

Données biomédicales détaillées des personnes âgées (n = 7) des phases 1 et 2

Identification	Année du diagnostic	Stade d'insuffisance cardiaque (ACCF/AHA)	Fraction d'éjection	Autres maladies chroniques	Nombre de consultations à l'Urgence et hospitalisations dans la dernière année pour une décompensation de l'IC
PA1	2015	D	65 %	Diabète, hypertension artérielle, accidents vasculaires cérébraux	Urgences : 2 Hospitalisation : 1
PA2	2013	D	22 %	Diabète, hypertension artérielle, insuffisance rénale chronique	Urgences : 10 Hospitalisations : 3
PA3	2015	C	33 %	Diabète, fibrillation auriculaire paroxystique	Urgences : 2 Hospitalisations : 4
PA4	2014	D	58 %	Diabète, hypertension artérielle, insuffisance rénale chronique, fibrillation auriculaire paroxystique	Urgence : 1 Hospitalisation : 1
PA5	2011	D	29 %	Diabète, hypertension artérielle, insuffisance rénale chronique	Urgences : 2 Hospitalisation : 0
PA6	2012	C	43 %	Hypertension artérielle, insuffisance rénale chronique, fibrillation auriculaire paroxystique, hypertension pulmonaire	Urgences : 2 Hospitalisations : 2
PA7	2011	D	53 %	Hypertension artérielle, insuffisance rénale chronique, fibrillation auriculaire paroxystique	Urgences : 3 Hospitalisations : 3

Une seule personne âgée n'est pas suivie à la Clinique d'insuffisance cardiaque du centre hospitaliser. Selon cette personne et une validation auprès de l'équipe de la Clinique, son cardiologue ne recommande pas ses patients à ce service spécialisé. Aussi, une seule personne âgée ne reçoit pas des services du CLSC, car sa

condition de santé lui permet de se déplacer au centre de prélèvements et elle ne requiert pas d'autres soins fournis par le CLSC.

Les données sociodémographiques des proches ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire aux termes de l'entrevue. Le tableau 4 présente les données sociodémographiques des proches impliqués dans la gestion de la maladie des personnes âgées.

Tableau 4.

Données sociodémographiques des proches (n = 6) des phases 1 et 2

Variables	Catégories	Fréquences	Pourcentage (%)
Genre	Féminin	6	100
	Masculin	0	0
Âge	50 à 59 ans	1	17
	60 à 69 ans	3	50
	70 à 79 ans	0	0
	80 à 89 ans	2	33
Niveau de scolarité	Secondaire	3	50
	Collégial	1	17
	Universitaire	2	33
Lien avec la personne âgée	Conjointe	3	50
	Fille	2	33
	Amie	1	17

Les personnes âgées participantes aux phases 1 et 2 de l'étude ont toutes identifié une femme comme proche les aidant à gérer leur maladie chronique. Tous les proches participants à l'entrevue individuelle semi-dirigée sont plus jeunes que la personne âgée insuffisante cardiaque qu'ils accompagnent. L'âge des proches varie de 51 à 82 ans et la moyenne d'âge des proches est de 68,2 ans. Pour les personnes âgées vivant avec un proche, une seule d'entre elles a identifié une autre personne que celle vivant sous le même toit comme personne l'aidant le plus à prendre soin d'elle-même. L'âge avancé du conjoint et son niveau d'autonomie expliquent le besoin d'une aide extérieure au foyer afin de soutenir la personne dans l'adaptation à une maladie complexe. Dans les principales activités assumées par le proche pour aider la personne âgée dans l'expérience de sa maladie, l'aide pour les déplacements, les courses et l'accompagnement aux différents rendez-vous médicaux ou avec des professionnels de la santé sont les plus fréquents. Pour les proches qui vivent avec une personne insuffisante cardiaque, la gestion de la maladie est très présente. En effet, les

conjointes ou amies s'assurent, entre autres, du respect des restrictions liquidienne et sodée ainsi que de la pesée quotidienne. Aussi, en plus d'offrir un soutien émotif, les proches offrent une aide importante, voire complète, dans les activités de la vie quotidienne (aide à l'hygiène, aide à l'habillement, aide aux déplacements et à l'utilisation des toilettes) et domestique (ménage, préparation des repas, travaux extérieurs).

4.1.1.1.2 Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile identifiés par les personnes âgées ou leurs proches

Comme mentionné par les personnes âgées et leurs proches lors des entrevues individuelles semi-dirigées, l'insuffisance cardiaque est un syndrome qui affecte la personne dans sa globalité. L'infirmière observe ou questionne les comportements qui sont générés en réponse aux stimuli, par ses manifestations et par ses effets sur la personne. Ces comportements se regroupent selon les quatre modes d'adaptation proposés par Roy (2009) : le mode physiologique, le mode concept de soi, le mode fonction des rôles et le mode interdépendant. Les besoins identifiés par les personnes âgées insuffisantes cardiaques et leurs proches sont donc présentés selon les quatre modes d'adaptation qui influencent ou facilitent le niveau d'adaptation de ces personnes lors d'une transition de l'hôpital vers le domicile suite à une décompensation de leur insuffisance cardiaque. Cependant, il est important de préciser que la personne étant un système d'adaptation holistique, un stimulus ou une difficulté soulevée dans un mode peut affecter un autre mode et ainsi être classé dans plusieurs catégories. Aussi, un stimulus contextuel peut devenir focal à un autre moment et un comportement dans un mode peut être un stimulus pour un autre mode (Roy, 2009).

4.1.1.1.2.1 Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode physiologique et identifiés par les personnes âgées et leurs proches

Le mode physiologique correspond aux processus chimiques et physiques, aux fonctions et activités de l'organisme. Il s'agit de l'expression des activités cellulaires, des tissus, des organes et des systèmes compris dans le corps humain. Ces activités physiologiques comprennent divers besoins physiologiques : l'oxygénation, la nutrition, l'élimination, l'activité et le repos, la protection (Roy, 2009). Plusieurs stimuli et difficultés d'adaptation en période de transition soulevés par les personnes âgées et leurs proches peuvent être classés dans plusieurs activités physiologiques ou processus complexes.

Toutes les personnes âgées et leurs proches ont identifié l'oxygénation comme étant la fonction physiologique la plus affectée lors de la transition de l'hôpital vers le domicile, mais aussi de façon fréquente, voire quotidienne. Les difficultés respiratoires importantes, souvent réfractaires, sont causées ou accentuées par plusieurs stimuli et provoquent des limitations physiques importantes ayant plusieurs effets sur les autres modes d'adaptation et ultimement sur les comportements de la personne. « Je manquais d'air. Puis c'est l'eau

sur les poumons qui vient avec ça. J'ai de la misère à respirer » (PA4). « Il manque d'air tout le temps, il peut pu rien faire » (PR5). « Ce qui est plus difficile comme symptôme, c'est sûr que c'est la respiration. Elle est toujours essoufflée » (PR7).

La majorité des personnes âgées et leurs proches ont soulevé qu'elles ont des difficultés à détecter les sensations physiques et interpréter leur signification, analyser les fluctuations subtiles des paramètres liés à la surveillance de leur maladie (poids, pouls) et gérer la décompensation par le choix de la meilleure intervention possible, au bon moment afin de pouvoir assurer le maintien d'un état de santé optimal. « J'étais couchée et j'étouffais pis je ne savais pas quoi faire » (PA6). « Quand il faut prendre une décision, c'est là que c'est dur. Oui, oui, oui [...] Qu'est-ce que je fais ? [...] Tu sais comment savoir que ça lui prend de l'oxygène ? Bien oui, mais je fais quoi ? C'est quoi qui faut je fasse ? » (PR1).

Certaines personnes vont laisser les signes de décompensation s'aggraver, comme dans cette situation où la personne âgée et son proche n'ont pas détecté, interprété et initié une action devant une augmentation de poids de 25 livres : « J'ai pris du poids. Assez que j'avais plus de paire de pantalons qui me faisaient. J'ai été obligé de m'en acheter » (PA5).

Toujours en lien avec l'oxygénation, les personnes âgées ont de la difficulté à reconnaître et interpréter les signes et symptômes de la maladie, qui sont souvent similaires à d'autres symptômes non liés : « Tu sais, on pense plus au début que c'est une pneumonie ou une grippe » (PA4). La fatigue due à l'hospitalisation et les symptômes grippaux semblent les plus rapportés. Aussi, la présence d'autres maladies chroniques amène des informations contradictoires de la part des professionnels de la santé et l'application des différentes recommandations difficiles à gérer pour cette clientèle. Ce stimulus influence les mécanismes d'adaptation de traitement de l'information et du jugement : « Puis tu sais, pas trop boire... Il se demande parce qu'il fait du diabète puis il [médecin qui assure le suivi du diabète] demande tout le temps s'il boit suffisamment d'eau » (PR1). En parlant de son diabète, cette personne montre la difficulté à assurer le maintien et la surveillance de cette maladie conjointement avec l'insuffisance cardiaque : « C'est incompatible l'un et l'autre ! » (PA6)

La nature évolutive de la maladie et ses symptômes sont des stimuli importants qui diminuent l'efficacité des mécanismes d'adaptation régulateurs et influencent l'adaptation. La dyspnée est le symptôme le plus limitant selon l'ensemble des personnes. L'autonomie fonctionnelle des personnes en est grandement affectée. En effet, en ce qui concerne les activités et le repos, toutes les personnes âgées et leurs proches discutent de l'impact de la diminution de la tolérance à l'effort. Les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur sont rendus plus exigeants. Un effort peut occasionner un symptôme important. « Maintenant, je prends toujours l'ascenseur » (PA3). « Il voulait aller au casino. On y a été mais là-bas il a monté un escalier. Là il est venu tout essoufflé puis mal, tu sais » (PR2). « Il ne fait pas d'effort. Le moindre petit effort; s'il se lève les bras ou s'il fait un effort, tout de suite,

ça part » (PR4). En lien avec l'évolution de la maladie et ses symptômes, les personnes doivent également modifier leurs activités selon les saisons. Plus de la moitié des personnes âgées limitent leurs sorties à l'extérieur en hiver afin de favoriser les mécanismes d'adaptation régulateurs et éviter des symptômes de décompensation dus au froid, comme le mentionnent celles-ci : « Je fais pas grand-chose, pis l'hiver je sors pas » (PA5). « L'été s'en vient ; c'est moins pire. Mais c'est l'hiver que c'est dur. L'hiver, je sors dehors; j'attrape la grippe » (PA4).

Les personnes âgées et leurs proches soulignent également des difficultés au niveau de la gestion de l'énergie et du sommeil. Les proches reconnaissent que l'état de santé globale de la personne âgée est très variable, qu'il est fluctuant d'une journée à l'autre voire dans la même journée. « Il y a des matins qu'il se lève, même s'il a très bien dormi toute la nuit. Il se lève, il déjeune puis il peut dormir encore deux heures dans son Lazy-Boy » (PR1). « Là, il serait correct. Mais peut-être dans deux heures, il n'aura pas l'énergie pour. Donc, c'est comme ça. À chaque jour puis à chaque heure, on sait pas » (PR1). Suite à une activité, une sortie, un rendez-vous médical ou une hospitalisation, la personne âgée a besoin de plus de temps pour récupérer. D'ailleurs, toutes les personnes âgées rapportent qu'il est difficile de se déplacer et de passer de longues heures à l'hôpital pour des rendez-vous ou de récupérer suite à une hospitalisation. « Ça pas de bon sens. Ça fait des grosses journées » (PA5). « C'est dur pour elle, ça lui prend des jours à s'en remettre » (PR7).

Au niveau de l'activité physiologique de la protection, qui consiste à la protection du corps contre la maladie et le maintien de l'intégrité, la personne doit développer des comportements pour répondre aux changements dans son environnement (Roy, 2009). Ainsi, une difficulté dans l'autogestion de la maladie peut compromettre les processus de protection physiologique. La majorité des personnes âgées et leurs proches ont mentionné que la restriction hydrique est difficile à respecter. Elles doivent continuellement gérer leur soif et plusieurs n'y arrivent pas. Des personnes déclarent carrément qu'elles ont dû se rendre à l'urgence et être hospitalisées directement à cause du non-respect de cette restriction. Un manque de connaissance et d'habiletés d'autogestion au niveau de la restriction, du calcul des liquides ainsi que des conseils pratiques pour pallier la soif se dégagent des entrevues. « J'ai bin de la misère à me contrôler. Comme tantôt j'essaye de prendre un médicament et ça demande de l'eau. Pis quand j'ai beaucoup de médicaments à prendre, ça me demande de l'eau tout le temps. [...] Ah c'est très difficile, très difficile » (PA6). « C'est terrible. J'ai tout le temps, tout le temps soif. Je prends mes deux gorgées d'eau puis mes pilules le matin. Puis là, j'ai soif. J'ai encore soif. Ma femme me surveille, sinon » (PA4).

L'ensemble des propos des personnes âgées et des proches montrent que l'instabilité de la maladie et les nombreuses informations reçues avant le départ de l'hôpital nécessaires à la maîtrise et au suivi de leur condition sont difficiles à gérer pour la personne âgée seule. Par exemple : « Non, ils peuvent avoir des informations, mais c'est la capacité qu'ils n'ont pas toujours de prendre toute cette responsabilité-là,

cognitivement » (PR7). « Oui, oui, oui. On oublie ça, ça passe pas par la tête. C'est pas parce que je veux pas » (PA1). La gestion des informations et la maîtrise des connaissances en lien avec l'insuffisance cardiaque et aux autres maladies ainsi que la gestion des rendez-vous et de la médication sont complexes et exigeantes. Toutes les personnes âgées soulèvent qu'elles ont besoin d'aide afin d'assurer l'autogestion de l'insuffisance cardiaque. « Bien oui. Parce qu'il faut absolument de l'aide. Parce que comment est-ce que tu veux que je retienne toute ça ? » (PA2) Une autre personne reconnaît l'importance que sa fille la soutienne dans la gestion complète de sa santé : « Une chance qu'est là parce que je te dis que je m'en rappelle pas ! (rires) » (PA3). Le soutien social est un stimulus contextuel positif qui est identifié par les personnes âgées et leurs proches et qui influence plusieurs modes d'adaptation en contexte de transition.

En résumé, au niveau du mode physiologique, plusieurs stimuli et difficultés d'adaptation sont présents chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. L'instabilité de la condition en période de transition provoque des symptômes qui influencent directement les résultats physiques tels que la dyspnée, la fatigue et l'autonomie fonctionnelle. Le respect des restrictions, en particulier la restriction hydrique, influence également les résultats.

4.1.1.1.2 Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode concept de soi identifiés par les personnes âgées et leurs proches

Selon Roy (2009), le mode concept de soi réfère à l'ensemble des croyances et des sentiments que la personne a d'elle-même à un moment donné. L'individu forme, à partir des perceptions internes et celles des autres, son concept de soi. Le concept de soi dirige les comportements de la personne. Les composantes du mode concept de soi sont le soi physique, incluant la sensation du corps et de l'image, et le soi personnel, composé des caractéristiques propres de la personne, comme ses attentes, ses valeurs et son mérite personnel. Le besoin à la base de ce mode est l'intégrité psychique et spirituelle.

La signification de la maladie chronique évolutive correspond à l'un des stimuli du mode concept de soi les plus mentionnés par les personnes âgées insuffisantes cardiaques. Les personnes âgées ont besoin de maintenir l'espoir à travers la signification de leur maladie. Selon leurs propos, malgré la récente décompensation, elles gardent souvent espoir qu'elles vont guérir ou qu'elles ne vont pas revivre un autre épisode de décompensation ou une hospitalisation. « Oui, j'ai un bon espoir, je commence à remonter » (PA5). « On pense que ça ne reviendra pas puis ça recommence. Ça revient trop souvent » (PA4). La signification de la maladie ainsi que les processus cognitifs ont des effets sur les réponses d'adaptation de la personne. Par contre, elles oscillent entre des sentiments d'espoir et d'incertitude difficiles à gérer qui affectent leur qualité de vie. Devant la diminution de leur autonomie fonctionnelle suite à l'hospitalisation et des activités auxquelles elles ne peuvent plus s'adonner, les participants expriment des sentiments de perte et une diminution de leur qualité de vie. Les personnes âgées insuffisantes cardiaques vivent des pertes par rapport à la vie passée et font face à une incertitude pour la vie

future. Elles ont de la difficulté à trouver un nouveau sens à leur vie. « On veut faire de quoi puis on est pas capable. On compose avec ça. Qu'est-ce que tu veux ? On s'arrange. On a pas le choix ! » (PA4) « Au fur et à mesure on se fait à ça. Y faut apprendre à vivre avec ça, de même » (PA7). « Tu sais, quand tu es toujours fatigué. Tu cherches ton air. Un moment donné c'est fatigant. Tu dis, écoute pourquoi je continue à chercher à respirer ? On a pas le choix enh ? C'est pour nous autres. Je suis pas pour me laisser mourir » (PA1). « Je n'ai plus de qualité de vie. C'est la mort qui s'en vient » (PA1).

Dans le même sens, la plupart des personnes âgées insuffisantes cardiaques et leurs proches ont rapporté qu'ils se sentaient impuissants face à l'évolution de la maladie et les symptômes instables lors de la transition. « Là quand il manque d'air, je peux pas l'aider. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? » (PR1) « Mais qu'est-ce que tu veux faire ? Qu'est-ce que ça va me donner ? » (PA4) La maladie évolutive et fatale, pour laquelle ils ne perçoivent pas de sentiment de contrôle, soulève de l'incertitude. Aussi, en lien avec l'évolution constante de la maladie chronique et le sentiment d'impuissance, les propos des proches témoignent de l'importance qu'ils accordent à aider la personne âgée à conserver une certaine qualité de vie. « Je peux pas l'abandonner de même. Il a assez d'être comme ça sans être obligé d'être isolé dans une résidence » (PR5). « Même s'il revient à moitié mort, il faut pas arrêter de sortir, voir du monde. C'est ça qui nous donne le moral » (PR2). « Bien moi je lui donne beaucoup d'amour, c'est le mieux que je peux faire pour l'aider, ça y donne de la force » (PR1). Les personnes âgées insuffisantes cardiaques semblent donc avoir besoin de maintenir des relations avec les autres pour favoriser leur perception de leur qualité de vie et leur intégrité psychique.

Les personnes âgées insuffisantes cardiaques perçoivent une menace à leur vie constante reliée à la maladie ce qui produit de l'anxiété et du stress. L'anxiété affecte les processus d'adaptation et est une conséquence d'un manque de capacité à s'adapter. L'anxiété survient lorsque la personne vit de l'incertitude par rapport aux symptômes respiratoires de décompensation et elle influence les résultats dans les différents modes d'adaptation. La dyspnée et la sensation de manquer d'air engendrent un stress important qui influence les réponses d'adaptation de la personne : « Y se réveille la nuit très essoufflé, pis y panique, pis y s'ramasse à l'urgence » (PR4). Pour certaines personnes, l'anxiété est un stimulus qui provoque ou augmente la dyspnée, comme le mentionne la fille d'une personne âgée : « Pis elle se met à tourner toute la nuit à cause qu'elle stresse, quand le cœur te bat trop. Puis euh, on travaille beaucoup beaucoup, parce que par période elle angossait beaucoup pis on n'a pas pris de pilule ou rien parce que sa condition c'est pas simple, mais euh c'est ça, le repos, retour au calme, d'autres méthodes pour éviter qu'elle respire moins bien » (PR7).

Bref, les personnes insuffisantes cardiaques vivent différents sentiments qui affectent leurs comportements. En période de transition, elles ont de la difficulté à se reconnaître en tant que personnes à travers les

symptômes et les pertes. En effet, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile elles vivent des pertes multiples, une diminution de leur qualité de vie. De plus, la présence des symptômes encore instables crée de l'incertitude et de l'anxiété. À travers ces différents sentiments et l'interprétation des stimuli présents, elles cherchent tant bien que mal à trouver un nouveau sens à leur vie et créer des espoirs. De plus, l'incertitude vécue par les proches influence également leurs comportements.

4.1.1.1.2.3 Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode fonction de rôle identifiés par les personnes âgées et leurs proches

Le mode fonction de rôle réfère à l'ensemble des attentes de comment la personne occupe une position par rapport à un autre. Il correspond aux rôles occupés par la personne dans la société (Roy, 2009). Ainsi, une personne qui vit une difficulté dans un rôle, comme par exemple son rôle en tant que personne insuffisante cardiaque ou celui d'être grand-père, affecte ses habiletés à maintenir et promouvoir sa santé. Également, un changement dans sa condition de santé affecte la performance de ses rôles.

Le manque de connaissances pour l'autogestion efficace de la maladie est perçu en lien avec les restrictions à respecter. Deux personnes âgées sur sept ne démontrent pas une compréhension de l'importance de respecter des restrictions liées à l'alimentation dans la gestion de la maladie chronique, comme le montre cet extrait : « Non ça la nourriture, ils n'ont pas parlé de ça. Mais pour quoi faire ? Pour mieux respirer ? » (PA1). Aucune personne âgée n'a mentionné la non-application de la restriction sodique comme stimuli pouvant aggraver les symptômes, provoquer une décompensation ou en lien avec une hospitalisation antérieure. Au niveau de la nutrition, les personnes âgées déplorent aussi le manque de goût des aliments non salés. « À l'hôpital il ne donnait pas de sel pis il ne mangeait pas, c'est pas bon » (PR5). « Il est tanné de la nourriture » (PR2). « C'est très rare que je mets du sel, des fois ça peut arriver. Un steak, parce que pas de sel me semble que ça pas de goût. Je fais juste passer le sel, un peu là ! » (PA3). Ainsi, le manque de goût des aliments est un stimulus qui occasionne une diminution de l'appétit ou de l'application de la recommandation. Cette proche dénonce que des éléments du contexte de l'hôpital ne sont pas favorables à la personne âgée en lien avec la nutrition : « Il aime pas la nourriture à l'hôpital. Pis ils le lèveront pas pour manger. Ils vont le laisser dans son lit. Ils vont le laisser déprimer et pas manger. Ça aide pas » (PR5). Ces paroles montrent que les personnes âgées ont besoin de stimulation et d'aide. Enfin, la majorité des personnes âgées et des proches rencontrés déclarent ne pas avoir reçu de conseils afin de rehausser la saveur des aliments tout en respectant la restriction sodée.

Toutes les personnes ont mentionné le besoin de maintenir un certain niveau d'activités afin de se sentir utile et ainsi maintenir une certaine intégrité sociale. « Je tonds mon gazon tranquillement. Avec mon tracteur, c'est moins dur. Je passe mon tracteur » (PA4). Aussi, cette personne, qui est toujours copropriétaire d'une entreprise, montre l'importance et les effets de maintenir ses fonctions dans son entreprise : « C'est parce que

aussi, ma business. Je vais enregistrer les étiquettes. [...] Je fais mes petites choses à l'ordinateur. Ça m'occupe. Ça me change les idées. Tant qu'il y a des fois, des matins ça me tente pas pentoute » (PA1). L'accomplissement de rôles et des activités est à la fois un stimulus et une réponse d'adaptation. En période de transition, le besoin d'intégrité sociale demeure présent malgré la condition de santé précaire.

Aussi en lien avec le mode interdépendance, toutes les personnes âgées accordent une importance à conserver des liens avec leurs proches et leur entourage. « Il y a une journée, il est allé faire un tour. Il y a un de ses frères qui a un chalet pas loin » (PR1). « Il va pas loin; il va prendre son petit café avec ses amis puis il revient » (PR2). La majorité des personnes âgées discutent aussi de l'importance de conserver leur rôle de grands-parents; de participer à des événements familiaux pour voir leurs petits-enfants ou de les inviter à leur domicile et de les gâter. « Des bonbons, j'en garde parce que je suis une grand-mère là ! Je veux faire plaisir à mes petits-enfants quand ils viennent » (PA6).

Plusieurs stimuli et difficultés d'adaptation dans le mode physiologique influencent le mode fonction de rôle en période de transition. En effet, l'évolution de la maladie et la présence des signes et symptômes diminuent les réponses d'adaptation efficaces dans le mode fonction de rôle. Les personnes âgées doivent adapter leurs activités sociales et leurs rôles sociaux afin de combler leur besoin lié à l'intégrité sociale. Elles exposent le besoin de faire des activités et de se sentir utile pour maintenir leur intégrité sociale. Aussi, la présence de la maladie chronique chez la personne âgée et l'autogestion rigoureuse et essentielle au quotidien imposent des difficultés et des adaptations nécessaires dans les activités et les rôles.

4.1.1.1.2.4 Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode interdépendance identifiés par les personnes âgées et leurs proches

Le mode interdépendance réfère aux interactions avec les personnes significatives et les systèmes de soutien. Le besoin sous-jacent est l'intégrité relationnelle, se sentir en sécurité dans les relations avec les autres à travers une relation mutuelle et satisfaisante avec les autres et l'environnement.

Le soutien social a été mentionné dans plusieurs modes d'adaptation comme un stimulus facilitant en période de transition. Les personnes insuffisantes cardiaques et leurs proches ont tous soulevé ce stimulus pour favoriser les processus d'adaptation. « Maman elle ne serait plus là si je faisais pas tout ça. Je confirme. C'est trop fragile » (PR7). Lorsque le proche a une connaissance minimale de la maladie et des autosoins, ce dernier est le meilleur système de surveillance de la personne âgée qui vit avec l'insuffisance cardiaque. « Je le sais quand il *feel* pas. Je le sais. De toute façon, je le vois dans sa figure. Oui puis les pieds » (PR1). « Tu sais, c'est des symptômes chose que j'ai déjà vécu avec lui. Oui. Oui, c'est ça. Je sais un peu à quoi ça ressemble là » (PR2). « De toute façon je lui parle au téléphone puis je le sais. Je l'entends (Rires) » (PR7). La

personne recherche et a besoin du soutien social quotidien d'un proche pour l'autogestion de la maladie et favoriser de meilleures réponses d'adaptation en période de transition.

Pour les proches, toutes les actions qu'ils doivent poser pour s'occuper de la personne âgée aux prises avec une maladie chronique complexe (rendez-vous, gestion de la médication, aide quotidienne dans les AVD et AVQ, aide dans les autosoins, etc.) font en sorte que leur rôle de conjointe, de fille ou amie se transforme en un rôle d'aidant naturel. « Moi là je ne suis pas infirmière pis je ne veux pas l'être, mais je commence à connaître tellement le domaine et ma mère que je ferais ça ! » (PR7) « Bien là, je fais quasiment tout. Jamais j'aurais pensé que je... Parce que moi là, tout ce qui a rapport à la santé, j'aime pas ça » (PR4). Les proches ont donc de nouveaux apprentissages à faire s'ils veulent offrir une aide adéquate à la personne âgée insuffisante cardiaque. En plus de comprendre la maladie, la médication, les différents autosoins, ils doivent développer une compréhension approfondie de leur proche et de ses réactions, de ses symptômes en lien avec la maladie. La majorité des proches rencontrés se sont développés des outils pour documenter les données quotidiennes de la personne âgée. Que ce soit dans des carnets ou sur des feuilles de suivi plus personnalisées, ils notent le poids quotidien, les quantités de liquide consommé, le pouls, etc. Une proche a développé un outil efficace qui, selon elle, pourrait mieux répondre aux besoins des personnes âgées : « J'avais le goût de leur suggérer la feuille que moi je fais. C'est très simple. Pour une personne âgée là, c'est une belle feuille avec des carreaux. Tsé plus on est précis avec eux, plus c'est facile à compléter » (PR7).

Tous les proches qui ont participé aux entrevues individuelles semi-dirigées ont mentionné qu'ils manquaient d'informations sur la maladie et les autosoins afin d'aider la personne à appliquer et adapter toutes les recommandations dans son environnement. Ce besoin est plus présent au moment du départ de l'hôpital et dans les premiers jours au retour à la maison. « Ils s'aventurent pas à donner plus d'informations à l'hôpital. Mais ça serait le fun d'en savoir un petit peu plus avant de partir » (PR4). « Comme là il déjeune, il mange ses céréales. Mais il peut-tu prendre avec du lait ? Ou ça serait mieux d'attendre après ses pilules ? Je sais pas » (PR1). Les connaissances se développent au fil du temps, au fur et à mesure que la personne vit avec ce syndrome et des épisodes de décompensation. Par exemple, la fille d'une personne âgée insuffisante cardiaque explique qu'elle a acquis une grande connaissance depuis le début de la maladie de sa mère qu'elle n'a pas besoin d'enseignement supplémentaire : « Moi ça fait tellement longtemps que je suis là-dedans qu'ils [professionnels de la santé] s'en aperçoivent que je n'ai pas besoin de m'en donner » (PR7). Ainsi, certaines personnes et leurs proches qui vivent avec l'insuffisance cardiaque depuis plusieurs années présentent moins de besoins d'enseignement, par contre pour d'autres ce besoin demeure toujours présent malgré l'année du diagnostic et les expériences de décompensation vécues.

En lien avec leurs relations avec les professionnels de la santé, près de la moitié des personnes âgées et de leurs proches mentionnent qu'elles ne se sentent pas comme des personnes entières et que leur dignité est parfois compromise. « Si tu vas au garage pour réparer un carburateur, disons. Puis en même temps, si tu dis au garagiste regarde donc mes freins ou encore mes essuie-glaces. Le garagiste va le faire ! » (PA1) « Quand qu'il veut dire quelque chose, c'est tout le temps comme ça. S'il est à un rendez-vous pour le cœur, c'est pour le cœur. Si c'est pour les poumons, c'est juste les poumons » (PR1). « Il a beaucoup mal aux jambes. Même à matin, il avait beaucoup beaucoup mal sur le côté du pied. Hier, c'était son orteil. Mais quand même qu'il en parle. Ils disent vous êtes là pour votre cœur » (PR2). Ce stimulus résiduel modifie le système de soutien, les relations avec les professionnels de la santé et influence les mécanismes d'adaptation et les résultats dans le mode interdépendance.

Les propos de l'ensemble des personnes âgées et leurs proches soulèvent l'importance d'avoir des relations personnalisées avec les professionnels de la santé afin de faciliter leur adaptation. Le fait de revoir toujours les mêmes professionnels et de sentir qu'ils ont une bonne connaissance de leur maladie et son évolution semble favoriser la relation de confiance et procurer un sentiment de sécurité. « Puis les médecins, ils commencent à nous connaître. Les médecins pour le cœur, pis toute la gang. À l'heure actuelle, avec l'infirmière du CLSC puis le pharmacien de la Clinique d'insuffisance cardiaque là, on a ben confiance (rires) » (PR2). Dans le même sens, les personnes et leurs proches rapportent l'importance d'être suivi par du personnel expérimenté. « Tu sais, on voyait que c'était du personnel euh... d'expérience. Vraiment. Vraiment. Vraiment. Ils connaissaient ça. On avait confiance. Là on en a appris beaucoup » (PR4).

Finalement, la présence d'un soutien social significatif pour faciliter l'autogestion et la surveillance de la maladie chronique semble être essentiels afin d'aider la personne à s'adapter lors de sa transition de l'hôpital vers le domicile. En relation avec les professionnels de la santé, les personnes âgées et leurs proches soulignent l'importance d'être considérés comme une personne globale ainsi que le développement d'une relation de confiance et personnalisée. La figure 4 présente les stimuli et les difficultés d'adaptation liés aux résultats pouvant être observés dans les quatre modes d'adaptation selon les personnes âgées insuffisantes cardiaques et leurs proches.

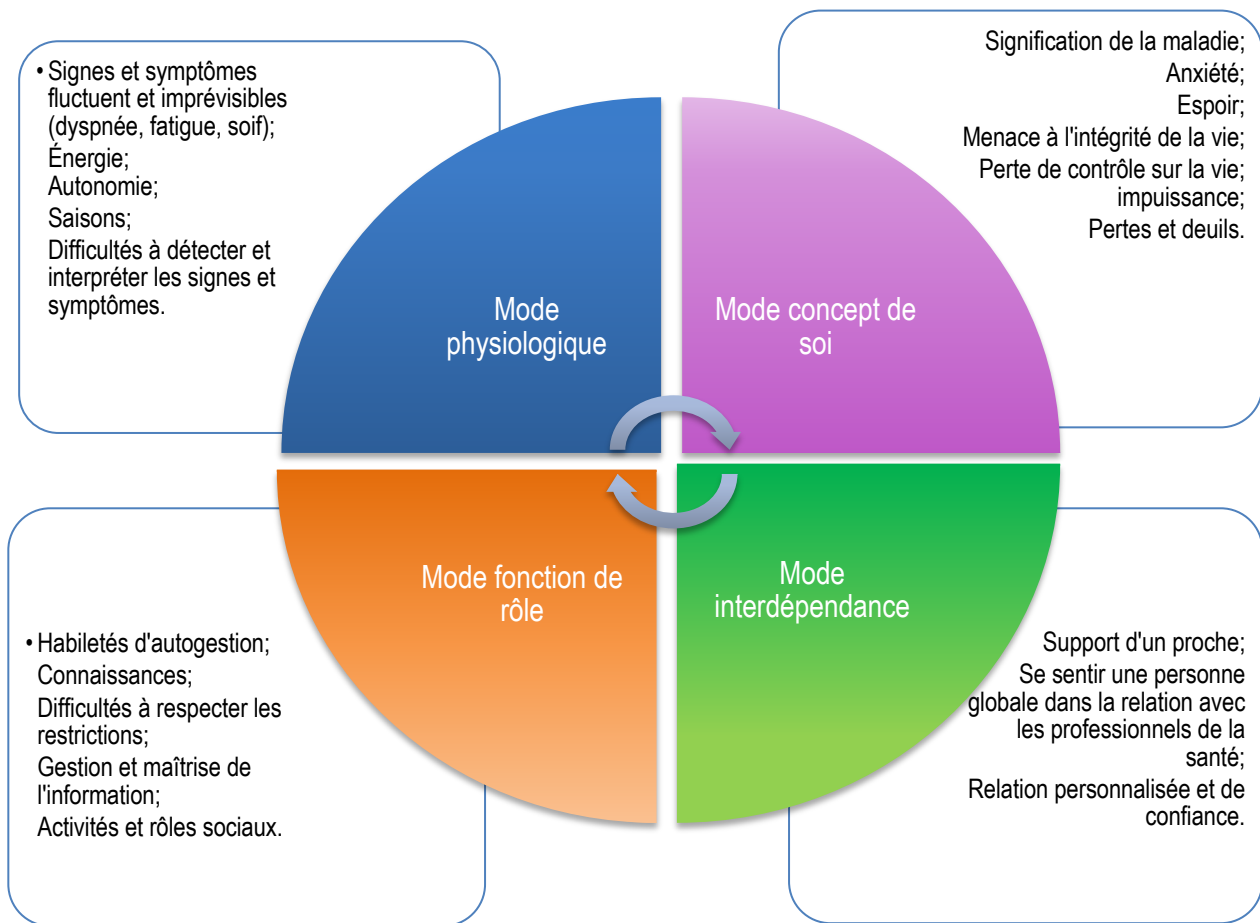


Figure 4. Stimuli ou difficulté d'adaptation identifiés par les personnes âgées et leurs proches

4.1.1.2 Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques selon les professionnels de la santé

4.1.1.2.1 Portrait des professionnels de la santé participants

Les données sociodémographiques des infirmières (n = 9) et des autres professionnels (n =5) sont présentées dans le tableau 5.

Plus spécifiquement, 77,8 % des infirmières participantes aux phases 1 et 2 sont des femmes. Elles sont majoritairement âgées de 40 ans et moins et détiennent un niveau de formation universitaire de premier cycle (88,9 %). Aussi, 88,9 % de l'échantillon d'infirmières occupent un poste à temps complet. Quatre d'entre elles occupent un poste dans un CLSC (44,4 %) et cinq œuvrent à l'hôpital (55,6 %). Des cinq infirmières qui exercent en milieu hospitalier, deux travaillent à l'unité de soins de cardiologie, deux à la Clinique d'insuffisance cardiaque (CLIC) et une partage son temps entre ces deux milieux de soins. Le nombre d'années d'expérience médian est de 11 ans et de 10 ans avec la clientèle insuffisante cardiaque plus spécifiquement.

Tableau 5.

Données sociodémographiques professionnels de la santé (n = 14) des phases 1 et 2

Variables	Catégories	Fréquences	Pourcentage (%)
Titre professionnel	Infirmières	9	65 %
	Nutritionnistes	2	14 %
	Pharmaciens	2	14 %
	Cardiologue	1	7 %
Genre	Féminin	10	71 %
	Masculin	4	29 %
Groupe d'âge	25-30	2	14 %
	31-35	4	29 %
	36-40	5	36 %
	41-45	1	7 %
	46-50	0	0 %
	51-55	2	14 %
Nombre d'années d'expérience avec la clientèle IC	0-5	5	36 %
	6-10	6	43 %
	11-15	1	7 %
	16 et plus	2	14 %
Milieu de pratique	Unité de soins	3	21 %
	Clinique d'insuffisance cardiaque	3	21 %
	CLSC	4	29 %
	Plusieurs milieux de pratiques (CLIC et unité de soins)	4	29 %
Type de poste	Temps complet	12	86 %
	Temps partiel	2	14 %
Niveau de formation	Collégial	1	7 %
	Premier cycle universitaire	9	64 %
	Études supérieures (2 ^e et 3 ^e cycle)	4	29 %

4.1.1.2.2 *Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile identifiés par les professionnels de la santé*

Voici les principaux résultats obtenus en lien avec les stimuli et les difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques identifiés par les professionnels de la santé. Les résultats sont présentés selon les modes d'adaptation proposés par Roy (2009). Cependant, la personne étant un système d'adaptation holistique selon ce modèle conceptuel, un stimulus dans un mode peut être un comportement dans un autre mode.

4.1.1.2.2.1 *Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode physiologique identifiés par les professionnels de la santé*

Comme pour les personnes âgées insuffisantes cardiaques et leurs proches, tous les professionnels de la santé ont ciblé le besoin physiologique de l'oxygénation comme étant le plus atteint chez cette clientèle. La dyspnée est à la fois un stimulus qui influence négativement les processus d'adaptation de la personne dans les différents modes d'adaptation et une conséquence d'un manque dans la capacité à s'adapter aux différents stimuli.

Les pharmaciens et le cardiologue ont mentionné des stimuli focaux reliés à la physiopathologie du syndrome d'insuffisance cardiaque et des décompensations qui ont un effet immédiat. Il est difficile, voire même impossible, de diminuer les effets de ces stimuli sur les mécanismes d'adaptation puisqu'ils relèvent directement des processus physiologiques de la maladie.

On essaie de prévenir les réhospit mais il y a certaines hospit qu'on sera jamais capable de prévenir. Si le patient il fait de la défaillance parce qu'il tombe en fibrillation auriculaire rapide, tu as beau de lui dire de surveiller tous les symptômes que tu veux, s'il tombe en fibrillation auriculaire du jour au lendemain, il va revenir à l'urgence. Ça même chose pour les patients qui font des œdèmes aigus du poumon sur des poussées hypertensives. C'est inévitable. (PHARM2)

Dans notre région, on a plus de patients avec une fraction d'éjection normale. Les plus âgées ont plus souvent une fraction d'éjection normale. C'est plus dur à traiter. Il y a moins de bons médicaments. Avec une fraction d'éjection basse, il y a plein de médications qui aident à augmenter la fraction d'éjection. Avec une fraction d'éjection normale, il a aucun médicament qui aide le cœur à mieux fonctionner. (CAR1)

Tous les types de professionnels ont mentionné que la durée de séjour limitée à l'hôpital et le traitement prescrit à la sortie de l'hôpital ont un effet direct sur les processus régulateurs de la personne. En effet, la personne reçoit un traitement intraveineux pendant son séjour à l'hôpital et dès la stabilisation de son état, elle quitte avec une prescription de thérapie per os. « Écoute, je suis pas cardiologue mais des fois je trouve ça rapide. On est au Lasix I/V, le lendemain on est au Lasix per os puis on sort. Ça va super vite. Est-ce qu'il a vraiment la bonne dose de Lasix que ça lui prend ? » (INF6) « Lasix I/V à l'hôpital, on les assèche. Ils partent avec une dose qu'on pense qui est la bonne, qui est un peu plus haute que la dose qu'ils avaient avant, mais c'est un peu du pif. Dans

le sens, ça veut pas dire qu'on tombe sur la bonne dose » (CAR1). Ainsi, le risque de décompensation à la sortie de l'hôpital est élevé étant donné que le traitement prescrit est un stimulus focal qui agit directement sur les processus régulateurs. De plus, la durée limitée du séjour à l'hôpital et l'absence de suivi dans les premiers jours à la suite du congé ne permettent pas de s'assurer que la dose de diurétique prescrite au départ de l'hôpital soit optimale et sécuritaire pour la personne. Selon les propos des professionnels, les personnes âgées insuffisantes cardiaques ont besoin d'une surveillance accrue au cours de la transition.

Comme chez les personnes âgées et les proches, une autre difficulté soulevée par l'ensemble des professionnels est le manque de connaissances des personnes âgées. Selon eux, la dyspnée pourrait être mieux stabilisée par un engagement dans les processus cognitifs comme les apprentissages de la personne, son jugement et ses émotions. Ainsi, pour eux, une augmentation de l'autogestion favorise une stabilisation des mécanismes régulateurs, diminue les effets des stimuli en augmentant ainsi la possibilité d'une réponse adaptée. Plus précisément, l'ensemble des professionnels de la santé ont mentionné que les personnes insuffisantes cardiaques n'ont pas une compréhension adéquate de la maladie et des effets souhaités des restrictions. Ainsi, selon eux, les personnes n'adhèrent pas de façon permanente aux restrictions nécessaires au maintien d'un état de santé optimal. « Les restrictions hydriques et sodiques, des fois c'est plus difficile. Parce qu'ils ont pas les connaissances. Ils sont pas capables. Parce qu'ils ont soif souvent. Ils ont du Lasix puis ils nous disent qui ont de la misère à gérer ça » (INF2). « S'ils réalisent pas la nécessité d'appliquer les recommandations, bien ils les appliqueront pas. Ils vont les appliquer au début puis après 2-3 semaines comme un régime ils arrêtent » (INF7). Aussi, comme chez les personnes âgées et leurs proches, les professionnels mentionnent que la gestion et la maîtrise de l'information influencent la capacité à s'adapter et provoquent des comportements inefficaces. Par exemple : « Je regarde juste quand on coupe le sel, le sel comme ça ça se coupe assez bien, sauf que c'est tous les sels cachés. Ils doivent savoir quel produit choisir. Y mettent pu de sel, mais y mange du bacon à tous les jours ou des charcuteries » (INF8).

Au niveau de l'activité physiologique des activités et du repos, plusieurs professionnels mentionnent que les signes et les symptômes influencent de façon importante leurs comportements et leurs capacités. « Souvent au niveau fatigue, ils présentent beaucoup de perte d'autonomie. Ils ont besoin d'aide dans tout, aide à l'hygiène, au niveau du domicile aussi » (INF5). « Ils arrivent à la maison puis tu sais, toute la décompensation physique, la fatigue, tout ça, ils sont pas rétablis au moment du départ » (INF7). La diminution de l'autonomie fonctionnelle et l'état fragilisé de la personne suite à une hospitalisation limitent la personne dans ses activités de la vie domestique. Des infirmières et une nutritionniste ont soulevé ces difficultés. « Quand qu'ils retournent à la maison, la capacité de faire l'épicerie, capacité de lire les étiquettes, capacité de préparer les repas. C'est difficile » (INF2). « Ils ont des dyspnées, des difficultés à aller acheter les choses, de faire des efforts. Juste de rester debout, de préparer les repas, c'est exigeant » (NUTRI2).

Les professionnels soulignent aussi l'importance de l'activité physique chez cette clientèle. Cette recommandation semble de plus en plus être communiquée aux personnes insuffisantes cardiaques par tous les professionnels de la santé. Par contre, des mécanismes cognitifs tels que les connaissances, le jugement et les émotions influencent négativement les réponses d'adaptation des personnes. « Mais c'est sûr que des fois j'ai l'impression qu'ils arrêtent complètement de bouger. Faut qui se gardent des forces, pis c'est dur à regagner des forces ! Parce qui ont perdu des forces à l'hôpital pis là y continuent. Y reprennent pas, c'est pas facile là » (INF4). « Il y a qui deviennent très craintifs puis là ils bougent plus » (PHARM1). « Tandis qu'eux autres qui continuent de bouger un peu, bien là eux autres ils ont plus de chances de mieux aller qu'eux ceux qui décident de rester assis sur leur chaise parce que là ils ont peur d'être essouffés ou là ils ont peur que ça cause du tort à leur cœur » (PHARM1).

Au niveau de l'activité physiologique de la protection, comme pour les personnes âgées et leurs proches, les professionnels de la santé précisent que cette clientèle est complexe. Elle présente plusieurs maladies chroniques qui nécessitent plusieurs connaissances et habiletés. La complexité de la santé de ces personnes est donc un stimulus qui influence les capacités à s'adapter et occasionne des réponses d'adaptation inefficaces dans différents modes d'adaptation. « Ceux qui ont beaucoup de comorbidités, qui sont MPOC, qui ont 5 pompes à prendre par jour, qui ont des glycémies à prendre. Tu sais, c'est sûr que ça rajoute beaucoup » (PHARM2). « Plus les cas sont complexes et plus c'est difficile au niveau de l'alimentation. Toutes les restrictions, c'est tout le temps à contrôler, tout le temps à surveiller. C'est difficile et plus exigeant par rapport à la nutrition et beaucoup d'autres choses » (NUTRI2). Plusieurs professionnels de la santé ont souligné que la présence de plusieurs maladies chroniques influence aussi directement le risque de réhospitalisation. Les mécanismes régulateurs des personnes ne sont pas en mesure de maintenir des réponses optimales de l'organisme. « C'est sûr que plus ils ont de comorbidités, plus ils ont des chances de revenir. Ça, c'est normal » (PHARM1). « C'est sûr que les patients très très très malades avec beaucoup de comorbidités ; les MPOC sévères à l'oxygène. Ceux-là ils sont trop fragiles. C'est difficile. J'ai l'impression que même s'ils se surveillent tout ça ben ils sont hospitalisés quand même » (PHARM2).

Sur le plan cognitif, plusieurs professionnels rapportent les difficultés pour la personne âgée de maîtriser et gérer toutes les informations nécessaires à des comportements adaptés en lien avec l'insuffisance cardiaque et leur santé globale. Comme identifié par des personnes âgées et des proches, l'âge et la complexité de la maladie et de leur état de santé sont des stimuli qui influencent négativement les mécanismes cognitifs de la personne. « Ils sont âgés, des fois on dirait que c'est beaucoup trop à gérer. Puis tu sais, je remarque aussi que plus les personnes sont âgées, moins ils retiennent qu'est-ce qu'on dit. Donc si c'est trop, si on leur donne trop d'informations, elles ont retenu peut-être juste le quart de qu'est-ce qu'on a dit » (INF7). « Pis il y en a qui ne comprennent pas. Ce n'est pas nécessairement des jeunes patients de 50 ans, c'est souvent des 80-85

ans » (CAR1). « Bien, dans le fond, les nouveaux insuffisants cardiaques, je pense qu'ils ont eu tellement d'informations, ils sont tellement contents que là ils respirent bien que probablement qu'ils oublient la moitié de qu'est-ce qu'on leur a dit à l'hôpital là » (PHARM1). « Ils rencontrent le pharmacien qui leur explique la médication, l'infirmière leur donne tous les conseils de départ, tous les rendez-vous, toutes les explications. Toi puis moi, on a 30 ans, c'est correct. Mais à 75 ans, ça va peut-être juste trop vite pour eux » (INF6).

Des fois on les rencontre à l'hôpital, là on leur fait un enseignement avant qu'ils quittent ou quelques jours avant puis là on les revoit deux-trois semaines, un mois après à la CLIC puis là, bien souvent tu sais, des fois c'est moi-même qui l'a vu donc je sais qu'est-ce que je lui ai dit puis je sais quelle compréhension je pensais qu'il avait eu. Mais finalement, un mois plus tard tu te rends compte qu'il a pas retenu beaucoup d'informations. (PHARM1)

Bien que seulement quelques proches aient mentionné la complexité à gérer la médication de la personne insuffisante cardiaque, les professionnels de la santé ont identifié majoritairement cette difficulté. En effet, la gestion des prescriptions et les changements fréquents de la médication sont des stimuli qui influencent les mécanismes cognitifs et les réponses d'adaptation. Les changements dans la médication et la gestion rigoureuse nécessaire peuvent également influencer directement les processus physiologiques régulateurs au niveau des mécanismes chimiques et mécaniques du cœur si une mauvaise gestion se fait. « C'est qu'il a beaucoup de chambardements des fois dans la médication. C'est complexe. Y vont pas porter les prescriptions tout suite, y continuent avec leur ancienne médication. Ils sont mêlés là-dedans » (INF4). « Oui y'en a plusieurs qui sont plus anxieux aussi par rapport à toute la gestion de la médication. Il y en a qui commence du Coumadin. Ouf ! C'est quelque chose » (INF5).

En résumé, au niveau du mode physiologique, les professionnels de la santé identifient les symptômes de la dyspnée et de la fatigue présents en contexte de transition de l'hôpital vers le domicile. La physiopathologie de l'insuffisance cardiaque, les comorbidités et la complexité de la condition de santé sont également identifiées comme stimuli focaux. La durée du séjour brève à l'hôpital, les risques de décompensation élevés en contexte de transition et les nouveaux traitements influencent également les résultats. Enfin, la diminution de l'autonomie fonctionnelle et l'activité physique sont d'autres éléments mentionnés par les professionnels de la santé.

4.1.1.2.2 Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode concept de soi identifiés par les professionnels de la santé

Au niveau du mode concept de soi, contrairement aux personnes âgées et aux proches qui identifiaient des difficultés au niveau de la qualité de vie, des sentiments d'espoir et de contrôle, les professionnels de la santé soulèvent davantage l'anxiété présente chez cette clientèle. L'anxiété est à la fois un stimulus qui influence négativement les mécanismes d'adaptation, mais aussi une conséquence d'un manque de capacité à

s'adapter. Plusieurs infirmières soulignent que l'anxiété conduit à des comportements inadaptés : « Ils sont anxieux peut-être d'avoir à tout gérer ça, de se ramasser seuls avec leurs problèmes. Chez eux si ça va pas bien, ils ne savent pas quoi faire. Ils paniquent. Ils ont peur que ça dégénère » (INF6). « Puis je le remarque, s'il est plus anxieux, s'il est stressé, on dirait que juste de parler avec eux autres puis de voir c'est quoi leurs sentiments puis tout ça, ça les aide » (INF7). « C'est comme si un moment donné y tombe en panique. Pourtant, il aurait pu probablement noter des signes avant » (INF8). Le manque de connaissances et d'habileté d'autogestion provoque de l'incertitude et de l'anxiété chez certaines personnes : « C'est les gens qui connaissent mal leur maladie et qui connaissent mal leurs symptômes qui vont être mal pris à domicile et qui là vont être anxieux » (INF1). « Bin, souvent je pense que ce qui arrive quand qu'ils ressortent de l'hôpital c'est l'incertitude qu'ils vont avoir par rapport à si ça revient » (INF9). Les propos des professionnels mettent en évidence que les personnes âgées ont besoin de soutien et d'accompagnement en période de transition.

Comme identifiés par les personnes âgées, les différents professionnels de la santé observent que les insuffisants cardiaques gardent un certain espoir face à leur santé : « Bien eux autres en venant ici y'ont l'impression que y vont sortir pimpant » (INF3). « Tu sais, il faut comme accepter qu'on reviendra pas comme à 20 ans. Mais je suis pas si sûr qu'ils savent qu'ils ont une maladie chronique, puisqu'ils vont toujours rester un peu essoufflés, que ça redeviendra jamais parfait » (INF6). « Puis on se rend compte qu'ils ne sont pas compliants au traitement. Puis je pense qu'ils voient pas la gravité de leur situation de santé. On dirait que parce que ça pas été fatal comme un infarctus. J'ai l'impression qu'ils nient. Ça fait pas mal, donc ils s'en occupent moins » (INF7). « Il y en a plusieurs qui pensent qu'avec les pilules ça va guérir. Non, c'est pas, ça guérit pas comme ça. Si tu as un cancer, tu connais la finalité, mais l'insuffisant cardiaque on dirait qu'il ne comprend pas la finalité de sa maladie » (INF9). La compréhension et la signification de la maladie sont identifiées comme des stimuli contextuels qui ont un effet sur les mécanismes et les réponses d'adaptation. Les professionnels de la santé identifient le besoin d'aide et d'accompagnement des personnes âgées insuffisantes cardiaques pour les aider dans la reformulation de soi.

Selon les professionnels de la santé, et tel qu'indiqué par les personnes âgées et leurs proches, il est difficile pour cette clientèle de faire face à la perte des capacités fonctionnelles et de trouver un nouveau sens à la vie. « Ils trouvent ça dur mais moralement aussi parce qu'ils étaient habitués d'être actifs puis maintenant, du moment qu'ils veulent faire quelque chose, ils sont plus essoufflés ou ils sont plus fatigués, des fois ils ont été longtemps à l'hôpital, ils sont déconditionnés » (PHARM1). « Des deuils, exactement par rapport à qu'est-ce qu'ils faisaient avant. Tu sais, des fois on le voit qu'ils trouvent ça difficile » (INF1). « De ne plus être capable de ne rien faire. C'est une perte de capacité vraiment majeure. Ils sont souvent obligés d'être souvent au fauteuil. C'est beaucoup plus difficile à ce moment-là au niveau moral c'est sûr et certain » (INF9). Ainsi, leur intégrité psychique est compromise par différents stimuli qui occasionnent des changements dans leur

perception de soi. Les professionnels de la santé reconnaissent le besoin de soutien et d'accompagnement des personnes âgées insuffisantes cardiaques pour s'adapter aux différentes pertes et deuils vécus.

4.1.1.2.2.3 *Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode fonction de rôle identifiés par les professionnels de la santé*

Contrairement aux personnes âgées et leurs proches, au niveau du mode fonction de rôle, les professionnels de la santé n'ont pas mentionné des stimuli ou des processus d'adaptation directement liés aux rôles occupés dans la société et aux activités sociales. Les propos des professionnels de la santé et issus des entrevues, au niveau de ce mode, sont tous en lien avec les capacités d'adaptation de la personne face à l'autogestion de sa maladie et de sa santé globale. Les propos réduisent la personne au rôle de malade vivant une transition et donc ne suggèrent pas d'intervenir sur les problèmes prioritaires mentionnés par les personnes âgées et leurs proches.

En lien avec le manque de connaissances, les professionnels de la santé sont tous d'accord sur le fait que les personnes âgées ont de la difficulté à reconnaître et à interpréter les signes et symptômes de la maladie, surtout en période de transition.

Bien, il y en a plein qui ont les jambes enflées mais qui ne savent pas comment voir qu'ils ont les jambes enflées. Tu sais, peser sur la cheville, s'il y a un trou après, c'est pas compliqué être capable de faire ça mais il y a jamais personne qui leur a montré. Après, quand ils ont les jambes encore plus enflées, c'est qu'ils sont plus capables de mettre leurs souliers. (PHARM1)

Aussi, les personnes âgées attendent trop longtemps avant d'intervenir face à des symptômes de décompensation. Leur comportement inefficace provoque ainsi une réhospitalisation. « Y nous appelle pas nécessairement. Il nous explique qu'il avait de la misère à respirer plus que d'habitude, ses pieds étaient enflés, mais ils n'ont pas pensé de sonner la cloche avant » (INF8). « Mais tu sais, il y en a pas beaucoup qui réalisent qu'ils ont pris 3 livres puis il aurait fallu qu'ils appellent tout de suite admettons. Mais ils ne savent pas quoi faire, surtout quand ils viennent de sortir de l'hôpital » (PHARM1). « Il y en a qui restent essoufflés en sortant de l'hôpital, les jambes sont encore enflés. C'est pas évident d'observer des changements. Puis là, souvent, ils savent qu'ils ont le rendez-vous bientôt, alors ils attendent » (PHARM1). « Dans la consultation médicale, tu vois : dyspnée progressive depuis trois semaines » (INF4).

Un aspect intéressant apporté par les professionnels de la santé est que l'environnement de l'hôpital laissait peu de place aux personnes âgées pour développer et acquérir des comportements mieux adaptés face à l'autogestion de la maladie. « Ils sont trop contrôlés à mon avis. On devrait leur laisser les liquides *ad lib*. Il y a des études qui avaient été sur ça, sur le sel aussi. Finalement, les gens ils avaient un meilleur contrôle rendu chez eux quand ils mettaient le sel qu'ils voulaient à l'hôpital. Mais on les prend un peu pour des bébés, j'ai l'impression » (PHARM1). « Au niveau des soins, je trouve que les patients sont un peu pris par la main. Il

pourrait décider s'il préfère prendre un verre d'eau plutôt qu'une soupe. Il n'a pas besoin de se faire chicaner par l'infirmière » (NUTRI1). « Toute est surveillé. De l'eau y'en aura pas. À moins qui aille s'en chercher y'en aura pas, c'est toute contrôlé. La nourriture est contrôlée, y'a pas tant de sel, tout est contrôlé » (INF8). Ces propos montrent que les personnes âgées auraient besoin d'occasions d'apprentissage, de pratiquer les habiletés d'autogestion nécessaires, afin de mieux s'adapter à la transition.

Comme mentionné précédemment, selon les professionnels de la santé, les personnes âgées manquent de connaissances par rapport à leur maladie et à l'autogestion de cette dernière. Les professionnels identifient un stimulus contextuel associé à l'environnement de l'hôpital qui influence négativement les capacités d'adaptation de la personne pendant la transition. Selon eux, le traitement de l'information et l'apprentissage à l'hôpital sont difficiles. L'environnement de l'hôpital n'étant pas un milieu propice à l'enseignement. De plus, selon eux, la personne n'est pas disposée à recevoir cet enseignement à ce moment. « Mais moi je trouve qu'ils sont peut-être moins réceptifs durant l'hospitalisation; ils sont malades, ils sont fatigués » (INF7). « Il y a du bruit. Ça va mal » (NUTRI1). « C'est sûr que faire l'enseignement dans une chambre à quatre, c'est pas l'idéal » (PHAR1). Ainsi, selon les professionnels, l'environnement influence l'apprentissage et les personnes âgées ont donc besoin d'un environnement plus optimal pour apprendre en contexte de transition.

En revanche, tous les professionnels de la santé soulignent les difficultés d'adaptation par rapport aux restrictions liées à l'autogestion de la maladie. « Tu sais, ils plongent dans une nouvelle routine. Là ils ont plein de nouvelles choses qu'il faut suivre. Comme exemple, il faut pas qu'ils ne boivent pas plus d'eau que ça par jour. Puis exemple, c'est l'été ou il faut qu'ils s'hydratent plus, tu sais ils ont comme de la misère des fois peut-être à s'ajuster » (INF7). « C'est parce que tu sais, à l'hôpital la restriction hydrique, tout est surveillé. Puis là, ils retombent dans leurs habitudes, dans leur milieu. Je te dirais que c'est probablement pour ça que les gens ils redécompensent des fois » (PHARM2). « Tu sais, c'est des patients neufs quand ils sortent d'ici. Ils sont super bien. Ils sont plus essouffés avec la médication qu'ils ont reçue ici. Donc là ils retournent chez eux, là ça se dégrade, là ça recommence » (NUTRI1). « On leur explique la restriction, souvent ils trouvent ça trop dur. Ils trichent à la maison. Ils ne respectent pas, c'est jamais aussi strict à la maison qu'à l'hôpital » (CAR1). Les personnes âgées insuffisantes cardiaques ont de la difficulté à modifier leurs comportements et à adhérer aux recommandations dans leur environnement, au retour à domicile.

4.1.1.2.2.4 Stimuli et difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode interdépendance identifiés par les professionnels de la santé

Un stimulus contextuel qui influence la capacité d'adaptation de la personne et identifié par les professionnels de la santé est le soutien social. Les personnes âgées et leurs proches avaient également mentionné le soutien social comme un facteur pouvant favoriser les processus d'adaptation quotidiennement. Les

professionnels de la santé reconnaissent l'aide et le soutien d'un parent proche ou encore d'un membre du personnel de la résidence pour personnes âgées (RPA). « Ah, c'est sûr que quand la famille est impliquée c'est beaucoup plus facile. Ça l'aide. C'est sûr sûr sûr. Des fois, c'est des enfants qui sont proches mais qui les voient souvent ou qui leur parlent souvent » (PHARM1). « Ou quand les enfants sont impliqués, là c'est plus rassurant. Ou quand ils sont en ressource privée ou en résidence, bien souvent, s'il y a des préposés, des infirmières qui vont surveiller la feuille de poids » (INF2). « Ils sont (RPA) près des patients. Ils voient des choses puis ils sont capables aussi de respecter certains conseils qui sont donnés aux patients » (INF6).

Les différents professionnels de la santé ont discuté du service spécialisé de la Clinique d'insuffisance cardiaque. Bien que cette clinique donne des résultats, elle permet d'éviter des hospitalisations, ce service n'est pas adapté à la clientèle âgée insuffisante cardiaque selon eux. « Parce que les gens qui sont proches ça va pas trop pire. Y vont se forcer pour aller à leur rendez-vous. Mais là, ceux-là qui sont loin, plus d'une heure de route, ils vont pas, en plus que c'est long là-bas. Y en a pour 2 ou 3 jours à s'en remettre » (INF8). « La CLIC oui ça aide sauf qu'une journée à la CLIC, c'est épuisant. Puis le patient, il est fatigué quand c'est rendu l'heure de la nutritionniste, il a juste le goût de partir » (NUTRI1). Les professionnels de la santé contestent la façon dont les services professionnels sont offerts en période de transition et pour le suivi à long terme de cette clientèle. La figure 5 présente les stimuli et les difficultés d'adaptation liés aux résultats pouvant être observés dans les quatre modes d'adaptation selon les professionnels de la santé.

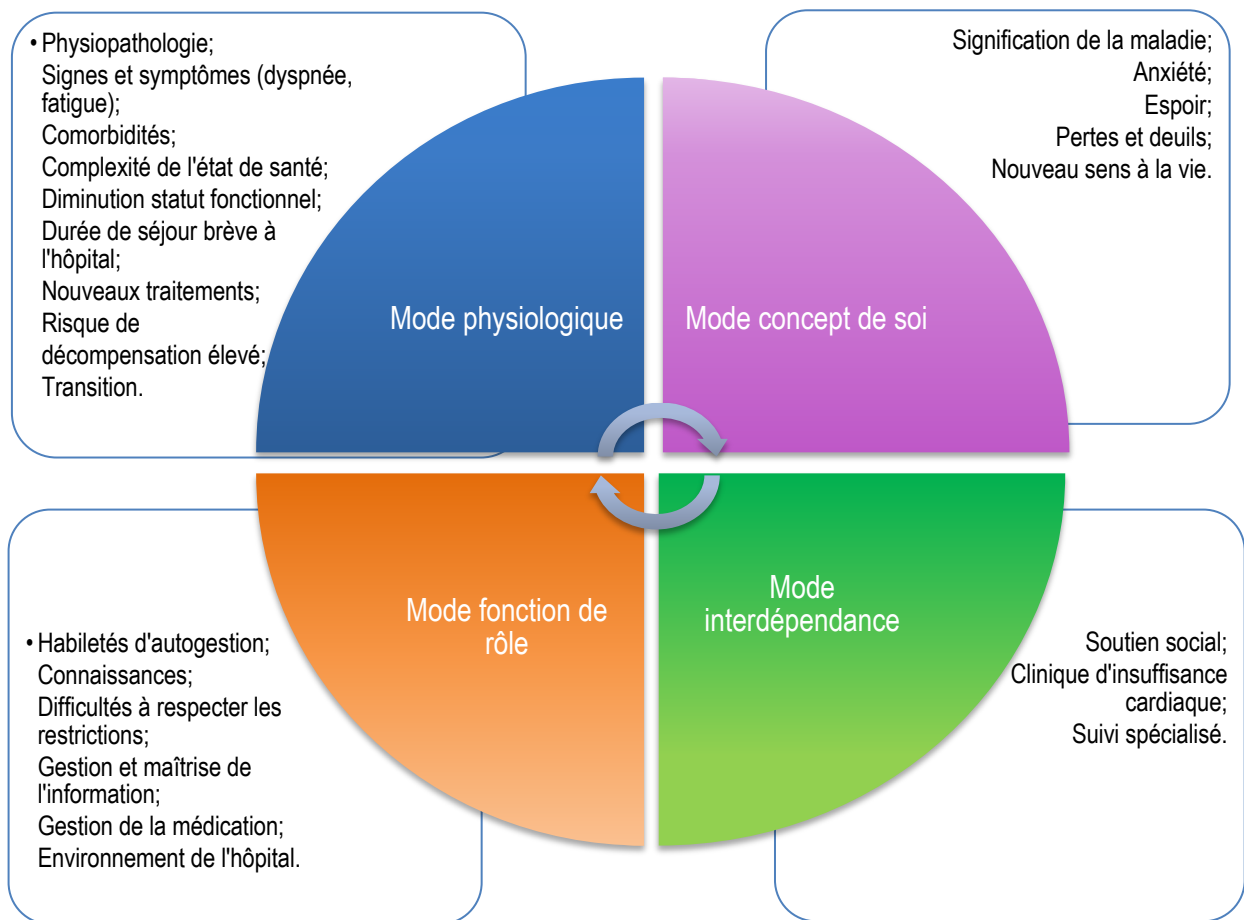


Figure 5. Stimuli et difficultés d'adaptation identifiés par les professionnels de la santé

4.1.2 Résultats de l'approche empirique

Le projet a débuté avec une revue de la littérature sur les personnes âgées et le syndrome de l'insuffisance cardiaque. Les difficultés d'adaptation en lien avec l'hospitalisation et la transition de l'hôpital vers le domicile ont également été abordées. Cette revue de littérature, présentée au chapitre 2, a permis de mieux définir la problématique à l'étude. Maintenant, une revue de la littérature empirique présente plus spécifiquement les stimuli ou les difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile à partir des modes d'adaptation du modèle de Roy (2009). Une revue de la littérature orientée vers les composantes des interventions infirmières pour répondre aux stimuli et difficultés d'adaptation est présentée à la section 4.2.2.

La majorité des études empiriques sont menées principalement auprès de personnes insuffisantes cardiaques plus jeunes comparativement à la population recrutée pour les phases 1 et 2 de ce projet. Comme le mentionne Holmstrom et al. (2013), les études disponibles s'intéressent principalement aux personnes de 65 à 75 ans et plus rarement aux personnes de 85 ans et plus. Ceci a pour conséquence que les insuffisants

cardiaques de 75 ans et plus sont moins bien compris. Aussi, le stade de la maladie des personnes composant l'échantillon est plus avancé comparativement aux études recensées. Somme toute, les résultats de l'approche empirique nous permettent d'expliquer plusieurs éléments et de mettre en relation les résultats des différentes approches. Les études disponibles et qui sont plus spécifiques à la population de la présente étude sont plus exploratoires et concernent des tailles d'échantillons plus petites. L'annexe 27 présente le tableau de recension des études empiriques de la phase 1.

4.1.2.1 Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode physiologique identifiés dans la littérature empirique

Le mode physiologique correspond aux processus chimiques et physiques, aux fonctions et activités de l'organisme. Il s'agit de l'expression des activités cellulaires, des tissus, des organes et des systèmes compris dans le corps humain. Ces activités physiologiques comprennent neuf besoins physiologiques : l'oxygénation, la nutrition, l'élimination, l'activité et le repos, la protection, en plus de quatre processus complexes : les sens, les fluides, les électrolytes, et l'équilibre acido-basique; la fonction neurologique et la fonction endocrinienne (Roy, 2009). À la lumière de la littérature empirique, les besoins physiologiques les plus affectés chez la clientèle insuffisante cardiaque sont principalement : l'oxygénation, l'activité et le repos. À noter qu'aucune étude recensée n'utilise une approche de recherche interventionnelle.

En période de transition de l'hôpital vers le domicile, les personnes insuffisantes cardiaques présentent des signes et symptômes non résolus de leur décompensation. Ainsi, plusieurs signes et symptômes nouveaux et instables sont exprimés pendant cette période. La majorité des études recensées et qui se sont intéressées aux signes et symptômes sont descriptives. Les symptômes les plus fréquents chez les insuffisants cardiaques et rapportés de façon générale dans la littérature sont la dyspnée et la fatigue (Albert, Trochelman, Li et Lin, 2010; Falk, Ekman, Anderson, Michael et Granger, 2013; Falk, Swedberg, Gaston-Johansson et Ekman, 2007; Goldberg et al., 2010; Herr et al., 2014; Huang, Moser et Hwang, 2017; Moser et al., 2014; Overbaugh et Parshall, 2017; Reeder, Ercole, Peek et Smith, 2015; Yancy et al., 2017). Plus précisément, les résultats de Reeder et al. (2015) montrent que suite à une hospitalisation, les symptômes les plus fréquemment rapportés par les personnes sont la dyspnée dans 85 % des cas et la fatigue dans 53,3 % des cas. De façon similaire, Overbaugh et Parshall (2017) rapportent que les symptômes les plus fréquents sont : la fatigue (74 %), la somnolence (58 %), la bouche sèche (55 %), la dyspnée (52 %) et l'inquiétude (51 %). Les résultats d'Albert et al. (2010) montrent que les personnes ont plus tendance à rapporter les symptômes que les signes reliés à l'insuffisance cardiaque. Aussi, ces auteurs montrent que les mêmes signes et symptômes sont rapportés, peu importe l'âge des personnes. Toutes les personnes de l'étude d'Albert et al. (2010) rapportent de la dyspnée, indifféremment de leur stade d'insuffisance cardiaque. Cependant,

l'expérience, la détresse et l'intensité des signes et symptômes sont reliées aux stades plus avancés d'insuffisance cardiaque selon NYHA (Albert et al., 2010; Huang et al., 2017).

Plus précisément, l'insuffisance cardiaque entraîne une réduction du débit cardiaque parce que la force de contraction du cœur ou le volume d'éjection est faible. Ceci produit une surcharge, une congestion alvéolaire, qui provoque de la dyspnée, de la fatigue, qui se traduit également par une diminution de la capacité fonctionnelle et de la tolérance à l'effort. Aussi, l'insuffisance cardiaque est une source de stress importante pour la personne et les proches. Le stress et l'incertitude, quant à la présence des symptômes tels que la dyspnée, l'évolution de la maladie et la possibilité de mort, amènent une détresse psychologique qui se traduit par une sécrétion exagérée de catécholamines, laquelle entraîne une augmentation de la fréquence cardiaque, ainsi qu'une vasoconstriction, et nuit à l'efficacité du cœur insuffisant (Doyon et Houle, 2013; Winters, 1999). Une augmentation de la dyspnée ou une dyspnée persistante est donc fréquemment observée en période de transition.

Une étude a permis de comparer les groupes de symptômes chez les personnes insuffisantes cardiaques vivant aux États-Unis, en Europe et en Asie. Les résultats confirment que les groupes de symptômes sont similaires d'un continent à l'autre et à travers les cultures (Moser et al., 2014). Les autres signes et symptômes rapportés par les insuffisants cardiaques incluent la diminution de l'autonomie fonctionnelle, la perte d'appétit, les difficultés de concentration et de résolution de problème, l'anxiété, la dépression, et les douleurs aux extrémités et à la poitrine (Albert et al., 2010; Goldberg et al., 2010; Herr et al., 2014; Huang et al., 2017; Moser et al., 2014).

Des études intéressées par les personnes âgées insuffisantes cardiaques montrent que ces dernières ont de la difficulté à détecter les symptômes subtils de l'insuffisance cardiaque et à les interpréter. Chez cette clientèle, la dyspnée et la fatigue sont plutôt associées à des conséquences de l'âge (Falk et al., 2013; Jurgens, 2006; Riegel et al., 2010; Winters, 1999). La difficulté à déterminer la signification des symptômes reliés à la maladie augmente l'incertitude et occasionne des délais dans la gestion de ces derniers (Hansen et al., 2012; Jurgens, 2006; Winters, 1999).

Les personnes plus âgées souffrant d'insuffisance cardiaque rapportent moins de signes et symptômes que les personnes plus jeunes (Goldberg et al., 2010; Park, Moser, Griffith, Harring et Johantgen, 2017). On ne comprend pas encore exactement pourquoi les personnes âgées rapportent moins de sensibilité aux symptômes. La conscience de soi peut être affectée par les changements des fonctions adrénérurgiques reliées à l'âge, la composition du corps, la prédisposition aux symptômes ou la tendance générale à rapporter les symptômes (Park et al., 2017). Cette dernière étude montre d'ailleurs que l'âge influence la détresse perçue par rapport aux symptômes physiques et psychologiques. À chaque augmentation de cinq ans en âge, les

personnes sont 4,89 fois moins susceptibles d'être en détresse élevée. Les personnes plus jeunes expriment donc une détresse psychologique et physique plus élevées. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Falk et al. (2013) qui soutiennent que les personnes plus âgées ont plus de difficulté à détecter, interpréter et rapporter les signes et symptômes que les personnes plus jeunes. Par contre, les personnes qui ont comme comorbidité l'hypertension artérielle, la fibrillation auriculaire ou le diabète sont environ deux fois plus susceptibles d'être en détresse élevée par rapport aux symptômes physiques et psychologiques (Park et al., 2017).

Selon une étude menée auprès de personnes âgées insuffisantes cardiaques, ces dernières présentent en moyenne quatre comorbidités (Xavier et al., 2015). Selon les données de ces auteurs, les personnes âgées présentent de l'hypertension (70 %), du diabète (61 %), une dyslipidémie (52 %) et de l'obésité (24 %). Les arythmies cardiaques sont également identifiées comme une comorbidité cardiaque fréquente par d'autres auteurs (Holmstrom et al., 2013). Environ 50 % des insuffisants cardiaques développent une fibrillation auriculaire et elle est associée à un mauvais pronostic (Ezekowitz et al., 2017). Selon les données rapportées par Buck, Dickson et al. (2015), alors que dans la population générale 50 % des personnes entre 65 et 74 ans ont au moins deux comorbidités, ce nombre grimpe à 68 % chez les insuffisants cardiaques. De plus, les résultats d'Holmstrom et al. (2013) montrent que les personnes de 85 ans et plus présentent davantage de comorbidités que celles appartenant au groupe des 65 et moins. En lien avec les comorbidités et selon la littérature, une personne insuffisante cardiaque quitte l'hôpital avec 6,8 médicaments en moyenne et 10,1 doses quotidiennes (Chong et al., 2015).

Dans une étude exploratoire sur les perceptions des symptômes des personnes insuffisantes cardiaques, Reeder et al. (2015) s'appuient sur la Théorie spécifique aux autosoins de l'insuffisance cardiaque de Riegel et al. (2009). Ils montrent que 61,7 % perçoivent que quelque chose ne va pas, mais ne sont pas en mesure de spécifier leurs symptômes. La majorité des participants attribuent d'ailleurs leurs symptômes à un phénomène externe et les interprètent comme étant reliés à des changements récents dans leur diète ou la médication. Aussi, les auteurs montrent que 93,3 % ne réalisent pas, avant l'hospitalisation, que leurs symptômes représentent une exacerbation de leur insuffisance cardiaque (Reeder et al., 2015). L'étude de Jurgens (2006) montre que la grande détresse des symptômes n'est pas suffisante pour diminuer les délais de consultation. Les signes et symptômes de fatigue, toux, œdème et gain de poids sont vus comme des conséquences de l'âge ou d'autres maladies moins menaçantes. Ils sont donc tolérés pour une plus longue période. La détresse physique n'est donc pas l'unique facteur qui motive la personne à consulter. Jurgens (2006) rapporte également d'autres facteurs qui influencent les délais de consultation, comme le fait d'avoir une activité sociale ou attendre après un membre de sa famille.

La fatigue est un symptôme non spécifique avec un mécanisme sous-jacent qui n'est pas clairement identifié. L'incapacité à augmenter le débit cardiaque pendant l'effort et les changements dégénératifs dans les muscles vasculaires et squelettiques semblent jouer un rôle important dans la fatigue (Schjoedt, Sommer et Bjerrum, 2016). Selon une revue de littérature menée auprès d'insuffisants cardiaques stables, la fatigue est décrite comme un symptôme omniprésent que ces personnes ne peuvent ignorer (Schjoedt et al., 2016). La fatigue est imprévisible, fluctuante et est associée à un manque d'énergie, de force physique, des difficultés de concentration et à la somnolence. La nature imprévisible de la fatigue rend difficile la planification des activités quotidiennes et sociales et joue aussi un rôle sur la motivation à s'engager dans une activité. Elle a un impact négatif sur la qualité de vie (Hägglund, Boman, Olofsson et Brulin, 2007; Schjoedt et al., 2016).

Entre 53 % et 100 % des personnes insuffisantes cardiaques expriment de la fatigue (Falk et al., 2007, 2013; Schjoedt et al., 2016). Les facteurs reliés à la fatigue sont inconsistants dans la littérature en ce qui concerne l'âge, le sexe ou la sévérité des symptômes (Falk et al., 2007, 2013; Kessing, Denollet, Widdershoven et Kupper, 2016a; Schjoedt et al., 2016). Le sommeil ne fait pas nécessairement de différence sur le niveau de fatigue. Par contre, la planification minutieuse des activités dans la journée, faire des activités que la personne apprécie et participer à des activités sociales qui permettent de communiquer avec les proches ont un impact positif sur la fatigue (Schjoedt et al., 2016). Les personnes acceptent d'ajuster leurs activités en fonction de leur fatigue comme conséquence inévitable de leur maladie cardiaque, mais elles souhaitent lutter contre les pertes de dépendance face à leurs proches et aux appareillages techniques. Il y a donc une balance entre la lutte et l'acceptation de la fatigue (Schjoedt et al., 2016).

La soif est vécue et exprimée par les personnes de différentes manières. Ce symptôme peut être si intense que l'urgence de boire devient irrésistible et cause de la détresse (Lenz, Suppe, Gift, Pugh et Milligan, 1995). Selon la revue systématique de Waldreus, Hahn et Jaarsma (2013), 16 % des insuffisants cardiaques souffrent d'une soif modérée à élevée. Les facteurs associés à la soif chez les insuffisants cardiaques sont : l'osmolarité liquidienne du corps, les volumes plasmatiques, le niveau d'urée sanguin, les traitements pharmacologiques, la restriction liquidienne et certaines émotions comme l'anxiété (Allida et al., 2015, 2016; Waldreus et al., 2013, 2016). Waldreus et al. (2013, 2016) montrent également que les personnes avec un stade plus avancé d'insuffisance cardiaque rapportent des scores plus élevés de soif sur une échelle visuelle analogue. Les conséquences de la soif sont nombreuses. En effet, les études montrent des conséquences sur la compliance aux restrictions liquidiennes et aux traitements pharmacologiques. Il y a donc une augmentation des risques de décompensation et des préoccupations ainsi qu'une diminution de la qualité de vie (Allida et al., 2015; Waldreus et al., 2013).

Les difficultés liées au sommeil, dues à une respiration difficile, le sommeil excessif durant la journée et les difficultés à maintenir un sommeil sont cinq fois plus prévalents chez les personnes insuffisantes cardiaques (Falk et al., 2013). Dans la littérature, 50 à 60 % des personnes insuffisantes cardiaques rapportent des difficultés à commencer le sommeil ou à maintenir le sommeil (Johansson, Brostrom, Sanderman et Jaarsma, 2014; Laugsand et al., 2014). Ces dernières études montrent que l'insomnie est associée avec l'augmentation des décompensations de l'insuffisance cardiaque et les hospitalisations. De plus, les résultats de Johansson et al. (2014) exposent qu'un tiers des personnes présentent toujours des problèmes persistants liés au sommeil un an après une hospitalisation. Ces personnes sont également deux fois plus susceptibles d'être hospitalisées de nouveau.

Selon plusieurs études, les personnes insuffisantes cardiaques présentent des déficits fonctionnels dans plusieurs activités de la vie quotidienne et domestique (Dunlay et al., 2015; Herr et al., 2014; Skalska et al., 2014; Xavier et al., 2015). Plusieurs raisons peuvent expliquer la diminution de l'autonomie fonctionnelle (vieillesse, présence de comorbidité, dépression, polypharmacie, etc.). Cependant, selon des analyses de régression, l'insuffisance cardiaque est un prédicteur de la dépendance fonctionnelle dans les AVQ et AVD (Skalska et al., 2014; Xavier et al., 2015). Alors que 27 % des participants expliquent limiter leurs déplacements dans la communauté, 38 % rapportent passer la majorité de leur temps, voire même toute la journée, dans leur lit ou leur fauteuil (Herr et al., 2014). Les personnes âgées insuffisantes cardiaques présentent principalement des diminutions fonctionnelles au niveau de la marche, de l'utilisation des escaliers, du bain et de l'entretien ménager (Dunlay et al., 2015; Xavier et al., 2015). De façon similaire, les études de Xavier et al. (2015) et de Skalska et al. (2014) rapportent que l'hospitalisation pour une décompensation de l'insuffisance cardiaque augmente la dépendance dans les AVQ et AVD par 40 %. La prévalence de la dépendance fonctionnelle chez les personnes âgées hospitalisées pour une insuffisance cardiaque est de 95 %, le bain étant l'activité la plus compromise (Xavier et al., 2015).

D'autres stimuli interfèrent également avec les AVQ et AVD chez les insuffisants cardiaques et sont identifiés dans la littérature scientifique. En effet, selon les analyses de régression afin d'examiner les effets des symptômes, de l'âge et des comorbidités sur l'autonomie fonctionnelle, Herr et al. (2014) trouvent que le groupe de symptômes composé de l'anxiété, la dépression, la fatigue et les difficultés cognitives sont sensibles aux limitations fonctionnelles. Dans le même sens, Albert et al. (2010) montrent une association significative entre l'autonomie fonctionnelle et la présence de dyspnée nocturne. Conley, Feder et Redeker (2015) mettent en évidence que la fatigue est le symptôme ayant la plus grande contribution dans la diminution de la performance fonctionnelle. Des études montrent aussi que la présence de comorbidités explique une portion de la variance dans les AVQ et AVD (Dunlay et al., 2015; Herr et al., 2014). Par contre, les études rapportent des résultats différents concernant l'âge comme prédicteur des difficultés fonctionnelles.

La plupart des personnes insuffisantes cardiaques vivent de multiples symptômes de façon simultanée plutôt qu'isolément. En effet, l'étude de Goldberg et al. (2010) montre que 88 % des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque rapportent deux symptômes ou plus. Ainsi, il est pertinent de s'intéresser aux groupes de symptômes. Le concept de groupe de symptômes attire l'attention des chercheurs depuis peu. Des chercheurs d'un groupe de travail ont exploré l'état des connaissances relié aux groupes de symptômes. Selon eux, pour offrir des soins personnalisés, une compréhension des symptômes individuels et la connaissance qu'un symptôme en particulier peut déclencher d'autres symptômes dans le groupe sont nécessaires (Miaskowski et al., 2017). Il existe de plus en plus d'évidences qui suggèrent que les groupes de symptômes sont plus prédictifs des résultats que les symptômes qui surviennent séparément. La recherche doit donc viser à identifier les mécanismes qui sont à la base des groupes de symptômes pour le développement d'interventions ciblées. Un groupe de symptômes consiste à deux symptômes ou plus qui surviennent en même temps (Miaskowski et al., 2017). Bien que fortement reliés, ces symptômes ne partagent pas nécessairement la même étiologie.

Des études ont montré que les symptômes physiques ne doivent pas être considérés indépendamment des symptômes psychologiques parce qu'ils surviennent de manière concomitante dans le syndrome de l'insuffisance cardiaque (Huang et al., 2017; Moser et al., 2014; Park et al., 2017). La gestion d'un symptôme peut indirectement influencer un autre symptôme du groupe (Huang et al., 2017; Moser et al., 2014; Park et al., 2017). Par contre, dans ces études, plus d'attention est portée dans l'identification des symptômes physiques plutôt que les symptômes psychologiques. Ce constat est facilement observable également dans des guides de pratiques pour la gestion de l'insuffisance cardiaque (Yancy et al., 2017) ou dans les échelles de classification des stades de l'insuffisance cardiaque de l'*American College of Cardiology Foundation* et l'*American Heart Association* (American Heart Association, 2017; Hunt et al., 2009).

En résumé, à la lumière de la littérature empirique, les stimuli ou les difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, associés au mode physiologique, concernent les principaux symptômes de ce syndrome, soit la dyspnée, la fatigue ainsi que la diminution de l'autonomie fonctionnelle suite à l'hospitalisation. Les difficultés à détecter et interpréter les manifestations de la maladie et les distinguer de celles reliées à l'âge influencent le statut de santé de la personne. La présence de groupes de symptômes et de caractéristiques personnelles non modifiables (p. ex. : l'âge et le stade d'insuffisance cardiaque) ajoute aux difficultés et aux effets sur les différents modes d'adaptation.

4.1.2.2 Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode concept de soi identifiés dans la littérature empirique

L'insuffisance cardiaque est caractérisée par un ensemble de symptômes qui surviennent de façon concomitante, avec des degrés différents de sévérité, de fréquence, de détresse et de modèles de début et de soulagement. Plusieurs études montrent que le pattern ambigu des symptômes, la difficulté à déterminer la signification des symptômes comme étant pertinents à l'insuffisance cardiaque et la détérioration graduelle et insidieuse de la condition sont associés à l'incertitude et ajoutent aux défis de vivre quotidiennement avec ce syndrome (Burstrom, Brannstrom, Boman et Strandberg, 2011; Falk et al., 2007; Hansen et al., 2012; Jurgens, 2006; Overbaugh et Parshall, 2017; Paturzo et al., 2016; Schjoedt et al., 2016; Waterworth et Jorgensen, 2010; Winters, 1999). Certaines de ces études démontrent effectivement une forte association entre l'expérience de l'insuffisance cardiaque et l'incertitude (Falk et al., 2007; Overbaugh et Parshall, 2017; Winters, 1999).

Dans une revue de littérature, Hansen et al. (2012) fournissent une synthèse des expériences d'incertitude dans la maladie. Bien que les personnes étudiées dans les articles inclus dans cette revue de littérature diffèrent en âge, genre et diagnostic, des données intéressantes sont présentées. Les auteurs rapportent que l'incertitude est fortement associée avec l'expérience concrète de la maladie et la santé physique de la personne. Le fait de vivre avec des risques pour sa santé et le manque de connaissances dans la signification des symptômes sont source d'incertitude (Hansen et al., 2012). Aussi, les auteurs rapportent le manque de compréhension, de soutien et de suivi des professionnels, l'insensibilité perçue du système de santé, les soins désorganisés et fragmentés. Les résultats de la revue de littérature montrent également que les personnes qui vivent avec l'incertitude souffrent d'épuisement et de stress face à la perception d'une menace pour leur santé. Les limitations dans la vie quotidienne sont décrites comme une perte de contrôle (Hansen et al., 2012). Afin d'affronter l'incertitude, les personnes s'efforcent de maintenir une normalité, continuent leurs routines et minimisent les perturbations dans leur vie quotidienne. Graduellement, le sens du temps change, elles sont plus disposées à prioriser, trouver des sources de réjouissance dans le présent, se concentrent sur les aspects positifs de la vie et le temps de qualité (Hansen et al., 2012).

Des études ont exploré plus spécifiquement l'incertitude vécue par des personnes vivant avec l'insuffisance cardiaque. Entre autres, Jurgens (2006) explore comment la conscience somatique du corps et l'incertitude sont associées aux délais de traitements des symptômes de l'insuffisance cardiaque. Dans cette étude quantitative exploratoire descriptive, basée sur la théorie de l'incertitude de Mishel (1990), la conscience somatique du corps est définie comme la sensibilité aux sensations physiques et aux activités du corps secondaires à des changements physiologiques, pouvant fournir un aperçu des habiletés de surveillance des symptômes. Les résultats montrent que des symptômes plus importants de décompensation de l'insuffisance cardiaque et une plus grande conscience somatique sont associés positivement à l'incertitude. Aussi, les

symptômes intermittents sont associés à une mauvaise interprétation et par conséquent à un délai plus grand dans la recherche de soins, ce qui suggère une plus grande incertitude. Par contre, l'auteure ne trouve aucune corrélation significative entre l'incertitude et le délai de recherche de soins (Jurgens, 2006).

Également basée sur la théorie de l'incertitude de Mishel (1990), Overbaugh et Parshall (2017) ont mené une étude exploratoire descriptive afin de mieux comprendre la croissance personnelle chez les personnes insuffisantes cardiaques et les facteurs qui y contribuent. Les données issues de l'échelle de l'incertitude en communauté de Mishel montrent une moyenne de $52,9 \pm 14,2$, correspondant à un niveau modéré d'incertitude. Les auteurs ne rapportent pas d'association significative entre l'incertitude et la croissance personnelle. Par contre, Overbaugh et Parshall (2017) trouvent une corrélation modérée à forte entre le fardeau des symptômes et l'incertitude. Le fardeau des symptômes et l'incertitude sont plus élevés chez les participants avec un stade plus avancé d'insuffisance cardiaque. La sévérité de la maladie est également associée positivement à l'incertitude (Overbaugh et Parshall, 2017).

Waterworth et Jorgensen (2010) se sont intéressées à la transition de la dépendance à la mort des personnes âgées insuffisantes cardiaques. Dans une étude longitudinale, ces auteures ont suivi des personnes âgées insuffisantes cardiaques pendant douze mois. Au moyen d'entrevues individuelles, à tous les trois mois, et d'une approche inductive, elles montrent que la transition n'est pas simplement un processus linéaire, mais plutôt une expérience complexe. Au total, elles ont suivi 25 personnes âgées et mené 79 entrevues. L'espoir et la peur émergent de leurs données et ces sentiments sont communs à travers différents thèmes. Par exemple, la reconnaissance des fins et des pertes. Penser au futur donne un sens de désespoir. Les participants montrent des signes de dépression par rapport à l'avenir et à la fin qui s'en vient. Les réadmissions à l'hôpital renvoient à la possibilité d'être confronté à un déclin fonctionnel ou la mort. Les multiples pertes dans les relations sociales et dans les activités créent aussi des sentiments de désespoir. Alors que certains se disent prêts à mourir, d'autres veulent encore faire des activités, garder leurs réseaux de soutien, leur famille et leurs amis (Waterworth et Jorgensen, 2010). Un autre thème émergent réfère à l'incertitude. L'incertitude a une dimension temporelle dans la façon d'être et de se débrouiller avec la gestion du présent quotidien, et comment ils vont gérer dans le futur. La conscience que d'autres détériorations de leur condition vont survenir génère de l'incertitude chez ces personnes. Malgré la surveillance quotidienne assurée par l'autogestion de leur maladie, la reconnaissance des symptômes de décompensation demeure problématique et engendre de l'incertitude. Cette incertitude augmente avec une gestion inadéquate des symptômes (Waterworth et Jorgensen, 2010).

Falk et al. (2007) ont mené une étude qualitative descriptive afin d'examiner la prévalence et la sévérité de la fatigue, conceptualiser ce symptôme comme multidimensionnel ainsi que de déterminer l'influence du sens de

cohérence et de l'incertitude sur l'expérience de la fatigue chez des adultes vivant avec une insuffisance cardiaque. Comme mentionné dans la section précédente, la fatigue est commune et pénible chez les insuffisants cardiaques. La fatigue est caractérisée par des sentiments d'épuisement, des incapacités de fonctionner, des difficultés de concentration et une diminution de la motivation. Il en résulte des impacts négatifs sur les activités quotidiennes. Dans cette étude, qui s'appuie sur la théorie de l'incertitude de Mishel (1990), l'incertitude est conceptualisée comme un facteur pénible associé à la fatigue, en vertu de sa relation aux symptômes imprévisibles et incohérents, l'exacerbation de la maladie et la non-connaissance du futur due au fait de vivre avec des symptômes invalidants. Les résultats d'analyses de régression montrent que l'incertitude est associée positivement avec la fatigue et la diminution de l'autonomie fonctionnelle. Selon les résultats, la détérioration de la condition conduit à un sentiment d'incertitude important. Les activités sont faites plus lentement, avec des interruptions fréquentes dues à la fatigue et à la dyspnée, ce qui cause de l'inquiétude et de l'inconfort. La sensation de la fatigue est invalidante et contribue à l'incertitude en causant des sensations de perte de contrôle sur la vie, la personne s'attarde à la maladie et sur des pensées par rapport au futur (Falk et al., 2007).

Une étude exploratoire descriptive plus ancienne amène des éléments pertinents sur l'incertitude vécue par les personnes insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. À partir d'une approche interprétative, Winters (1999) a mené des entrevues et utilisé l'échelle d'incertitude dans la maladie de Mishel. Les résultats de l'auteure montrent que l'expérience d'incertitude des participants est décrite comme étant reliée aux nouveaux symptômes, aux symptômes fluctuants et changeants, aux traitements modifiés, à l'habileté de rester bien et à leur qualité de vie et de mort. Plus précisément, Winters (1999) rapporte que l'incertitude augmente lorsque les symptômes ou les traitements changent ou lorsque l'information est incomplète. L'incertitude augmente également lorsqu'un sens de contrôle sur la maladie est perdu, lorsque la personne s'attarde à la maladie ou pense au futur. L'incapacité de la personne à distinguer les symptômes de la maladie aux changements qui surviennent comme résultat du vieillissement engendre aussi de l'incertitude. Un deuxième thème qui émerge des résultats de Winters (1999) réfère au fort désir de rester bien et de partager la responsabilité pour leurs soins avec les professionnels. Les participants démontrent de la vigilance et posent des questions. La vigilance est d'ailleurs identifiée par Mishel comme une stratégie pour s'adapter à l'incertitude. À travers des activités, les participants sont capables de gérer l'incertitude et trouvent un sens de contrôle et de maîtrise sur la maladie. En revanche, les participants de l'étude montrent une prudence dans la confiance envers les professionnels, cette confiance influence négativement l'incertitude (Winters, 1999). Enfin, le dernier thème qui émerge des entrevues avec les personnes insuffisantes cardiaques réfère à l'incertitude par rapport à leur santé future, la qualité de leur vie et les circonstances de leur mort. Les participants mentionnent qu'ils savent qu'ils vont mourir, mais ils sont incertains de quand et comment la mort

surviendra. La qualité de vie est d'une grande importance pour les participants et l'habileté à rester actif et indépendant joue un rôle primordial dans l'évaluation de leur qualité de vie (Winters, 1999).

L'analyse des résultats recueillis à l'aide de l'échelle de l'incertitude supporte les résultats des entrevues dans l'étude de Winters (1999). L'auteure observe que les plus hauts niveaux d'incertitude sont rapportés par rapport à l'anticipation que le médecin identifie une complication ou une autre maladie et au fait que les participants ne savent pas comment les symptômes vont se détériorer dans le temps (Winters, 1999). À l'inverse, l'incertitude est diminuée par une communication ouverte avec le médecin et l'infirmière, par une confiance envers les professionnels de la santé et les traitements. Aussi, la spiritualité, une compréhension des symptômes et des résultats attendus des traitements ainsi que la stabilité des symptômes, l'espoir d'un futur meilleur, des habiletés développées dans les autosoins et le soutien des autres sont identifiés comme facteurs diminuant l'incertitude chez les insuffisants cardiaques (Winters, 1999).

Finalement, Winters (1999) précise qu'en réponse à l'incertitude, les participants regardent le futur, maintiennent une perspective positive et tentent d'identifier des résultats positifs de la maladie. Ils essaient de ne pas s'attarder à la maladie, ils restent occupés, changent leurs priorités, mettent des limites dans leurs activités, ignorent des symptômes, recherchent de l'aide des professionnels de la santé et le soutien de leur famille et leurs amis. Ils vivent un jour à la fois en espérant un meilleur futur. Ces résultats vont dans le même sens que ceux d'Hansen et al. (2012) mentionnés précédemment.

À partir de focus groupes, Burstrom et al. (2011) ont étudié l'expérience des femmes vivant avec l'insuffisance cardiaque. Ces auteurs ont décrit les sentiments de sécurité et d'insécurité vécus par ces dernières. Dans le même sens que les études précédentes, les résultats des analyses qualitatives montrent que le sentiment de sécurité est associé au sentiment d'être en paix avec la vie passée, présente et le futur, avoir de la gratitude envers ce qu'elles peuvent faire tous les jours, sentir son corps fonctionnel malgré la maladie, l'absence de symptôme, apprendre à vivre avec la maladie, ne pas avoir à vivre avec la dépendance seule, la proximité et la continuité des soins ainsi que la confiance dans les traitements, les médecins et le personnel infirmier (Burstrom et al., 2011). À l'inverse, le sentiment d'insécurité est associé au sentiment de se sentir coupable d'être malade et de ses incapacités, s'inquiéter pour plusieurs symptômes difficiles à gérer, ne pas comprendre ce qui survient dans son corps, aux difficultés à gérer la restriction liquidienne, l'anxiété reliée à la dépendance grandissante, la solitude, la mort prochaine et le manque de confiance envers les soins et les traitements (Burstrom et al., 2011). Le sentiment d'insécurité semble particulièrement associé aux symptômes et aux peurs que la mort peut arriver à tout moment. La perspective du futur affecte donc directement la qualité de vie. Les personnes doivent donc ajuster leur vie à leur condition de tous les jours et avoir du

soutien. Selon Burstrom et al. (2011), le besoin de soutien des proches et des infirmières est particulièrement important dans certaines situations comme l'arrivée à la maison après une hospitalisation.

D'autres auteurs se sont penchés sur l'expérience générale vécue des personnes insuffisantes cardiaques. À partir d'une revue de littérature regroupant des études qualitatives menées auprès de personnes âgées insuffisantes cardiaques de plus de 75 ans, Falk et al. (2013) montrent que le grand fardeau des symptômes combiné avec la perte d'indépendance et la peur du futur ont un grand impact sur la qualité de vie de ce groupe de personnes. Vivre avec l'insuffisance cardiaque limite plusieurs aspects de la vie. Les symptômes physiques et psychologiques, l'isolement social et les préoccupations existentielles affectent la qualité de vie. L'évolution de la maladie, la transition de l'indépendance à la dépendance et la peur d'être un fardeau pour les autres sont source d'incertitude. Enfin, la façon dont la personne s'adapte dépend de sa compréhension de la maladie et de son utilisation des ressources disponibles (Falk et al., 2013).

Enfin, dans une étude phénoménologique, Paturzo et al. (2016) décrivent l'expérience vécue des personnes insuffisantes cardiaques. Cinq thèmes liés au mode concept de soi émergent de leurs résultats. Premièrement, la colère et la résignation sont rapportées par plusieurs participants. D'abord, la colère au moment du diagnostic et la résignation après l'acceptation de la maladie chronique. Les participants démontrent le désir de vivre. Leur famille est source de désir de vivre et de motivation. Le soulagement par la spiritualité est également un autre thème. Les personnes croient que Dieu prend soin d'eux et ceci apporte une force supplémentaire. Comme dans d'autres études présentées précédemment, l'incertitude face à l'avenir revient comme thème principal. Les personnes voient leur état de santé et leurs capacités évoluer et changer. Cette incertitude provient principalement du fait de ne pas savoir comment la maladie va évoluer ainsi que les changements qui se traduiront dans leur vie (Paturzo et al., 2016). Enfin, en lien avec le mode concept de soi, la mort inéluctable est aussi un thème qui émerge comme dans d'autres études. La précarité de leur condition de santé, qui peut soudainement se détériorer fait en sorte que les personnes réalisent que la mort est inévitable et qu'elles n'y peuvent rien (Paturzo et al., 2016).

La dépression et les symptômes dépressifs sont communs dans l'insuffisance cardiaque. Une méta-analyse de 23 études incluant plus de 10 000 participants souffrant d'insuffisance cardiaque a démontré une prévalence de 20 % chez les personnes hospitalisées ou à domicile (Rutledge, Reis, Linke, Greenberg et Mills, 2006). La prévalence augmente à 30 % lorsqu'elle est autorapportée par les participants (Rutledge et al., 2006). Selon une revue de littérature plus récente, la prévalence de la dépression s'étend de 13 à 77 % (Chong et al., 2015). Malgré ces prévalences élevées, la dépression est sous-évaluée et gérée par les professionnels de la santé (Moser et al., 2016). La dépression chez les insuffisants cardiaques semble sous-détectée et moins prise en compte que d'autres antécédents malgré sa prévalence et son association avec

l'augmentation des hospitalisations et de la mortalité (Moudgil et Haddad, 2013) ainsi qu'avec une pratique des autosoins pauvre et une diminution de la qualité de vie (Riegel et al., 2009). Chez les insuffisants cardiaques, la dépression est associée à des mécanismes comportementaux et pathophysiologiques. La dépression tend à aggraver les résultats cliniques de l'insuffisance cardiaque; comme un cercle vicieux, la personne qui vit avec cette maladie chronique, impliquant plusieurs symptômes, des risques de décompensations et un haut niveau d'incertitude, l'insuffisance cardiaque conduit à une pauvre qualité de vie qui amène souvent le développement de symptômes dépressifs (Ghosh, Ball, Prasad et Gupta, 2016; Moser et al., 2016). La dépression est associée à une pauvre adhérence à la médication et à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque (Chang, Wu, Chiang et Tsai, 2017; Ghosh et al., 2016; Moser et al., 2016; Riegel et al., 2009). Enfin, les personnes insuffisantes cardiaques qui ont des symptômes dépressifs ont deux fois plus de risque d'être réhospitalisées ou de décès que ceux sans symptômes dépressifs (Freedland, Carney et al., 2016; Freedland, Hesseler et al., 2016; Moser et al., 2016; Rutledge et al., 2006; Sokoreli et al., 2016).

Comme le montre l'ensemble des études recensées, les symptômes résiduels et difficiles à gérer qui interfèrent avec l'autonomie fonctionnelle et les AVQ affectent la qualité de vie des personnes. D'ailleurs, l'amélioration de la qualité de vie est depuis quelques années mentionnée dans les objectifs principaux des guides de pratiques. Les résultats de plusieurs études montrent qu'une pauvre qualité de vie est un prédicteur des réhospitalisations et de la mortalité.

En résumé, à la lumière de la littérature empirique, les stimuli ou les difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques et associés au mode concept de soi proviennent principalement de la présence de symptômes importants, intermittents et nouveaux qui caractérisent le contexte de transition de l'hôpital vers le domicile, où la personne n'a pas retrouvé un état stable. Les difficultés à reconnaître les symptômes et différencier ces derniers de ceux des processus normaux liés au vieillissement créent de l'incertitude. Aussi, la détérioration progressive, les nombreuses pertes vécues (fonctionnelles et sociales), le sentiment de perte de contrôle, les pensées tournées vers le futur et la mort éventuelle ajoutent au sentiment d'incertitude et aux symptômes dépressifs. À l'inverse, le soutien social, le soutien et la bonne communication avec les professionnels de la santé sont des stimuli à renforcer afin de faciliter l'adaptation de la personne à la transition de l'hôpital vers le domicile.

4.1.2.3 Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode fonction de rôle identifiés dans la littérature empirique

L'autogestion de l'insuffisance cardiaque est essentielle au maintien d'un état de santé optimal. L'autogestion consiste aux habiletés personnelles de la personne pour planifier, organiser et prendre en charge tout ce qui est nécessaire pour ses propres soins. Elle couvre les AVQ ainsi que les activités d'autopréservation (Kollack,

2006). Selon le modèle de Roy (2009), l'autogestion de la maladie est le processus par lequel la personne prend les responsabilités et les perspectives nécessaires pour implanter les pratiques de soins de santé. Le processus d'adaptation lié à la maladie chronique et à la transition de l'hôpital vers le domicile incorpore les responsabilités individuelles de l'autogestion (Buckner et Hayden, 2014). La personne insuffisante cardiaque a donc un rôle actif dans l'autogestion de sa maladie qui est vital au maintien de sa santé. Selon la théorie des autosoins de l'insuffisance cardiaque de Riegel, Dickson et Faulkner (2016), les autosoins regroupent les stratégies de maintenance (prendre la médication, suivre les restrictions liquidienne et sodée), les stratégies de surveillance (se peser régulièrement) et les stratégies de gestion (changer de dose de diurétique ou consulter un professionnel de la santé en réponse à un symptôme). Les personnes qui ont une meilleure autogestion de leur maladie ont une meilleure qualité de vie, un taux plus bas de mortalité et de réadmissions, expliquant une part de la variance des coûts reliés aux soins de ces personnes (Jonkman, Westland, Groenwold, Agren, Anguita et al., 2016; Lee et al., 2015; Riegel et al., 2009; van der Wal, van Veldhuisen, Veeger, Rutten et Jaarsma, 2010; Vellone, Fida et al., 2016). Malgré les effets positifs de l'autogestion de l'insuffisance cardiaque, les résultats issus des études empiriques montrent également que les personnes ont de la difficulté à adhérer aux différentes recommandations. Moins de la moitié adhère à la pratique d'exercices réguliers, surveillent leur poids quotidien ou consomment une diète réduite en sodium (Nieuwenhuis, Jaarsma, Veldhuisen, Postmus et van der Wal, 2012; Riegel, Lee et Dickson, 2011). Jaarsma et al. (2013) montrent que l'application des différentes recommandations varie d'un pays à l'autre. Leurs résultats montrent à quel point les comportements d'autogestion sont sous-optimaux dans l'insuffisance cardiaque. La prévalence d'une autogestion pauvre s'étend de 7 % pour l'adhérence à la médication à 61 % pour la surveillance quotidienne du poids (Jaarsma et al., 2013). Le manque d'adhérence peut être relié à la complexité de l'autogestion de la maladie, le manque de connaissances et d'habiletés associées aux comportements, le manque de perception de la nécessité de l'autogestion, le caractère long et difficile d'un changement de comportement ou le manque de motivation (Jaarsma, Cameron, Riegel et Strömberg, 2017). Plusieurs stimuli ou difficultés d'adaptation liés au mode fonction de rôle sont étudiés dans la littérature empirique en ce qui concerne l'autogestion de l'insuffisance cardiaque.

Des études récentes décrivent les stimuli qui influencent l'autogestion de la maladie chez les personnes insuffisantes cardiaques. D'abord, l'âge a un effet sur les pratiques d'autogestion de l'insuffisance cardiaque (Dickson, Buck et Riegel, 2013; Jonkman, Westland, Groenwold, Agren, Atienza et al., 2016; Moser et Watkins, 2008; Riegel et al., 2010; Vellone, Fida et al., 2017; Zavertrnik, 2014). Plus précisément, une étude exploratoire transversale comparant des personnes âgées de 73 ans et plus à des personnes âgées de 73 ans et moins montre une différence claire entre les plus jeunes et les plus vieux dans les habiletés à reconnaître et interpréter les symptômes (Riegel et al., 2010). Comme mentionné dans la section sur les stimuli reliés au mode physiologique, les personnes plus vieilles ont de la difficulté à détecter les symptômes

subtils de l'insuffisance cardiaque et les associent à des conséquences de l'âge ou à d'autres maladies. Comme le concluent les auteurs, les personnes âgées, sans le soutien des professionnels de la santé et de leurs proches, ont un plus grand risque de réadmission, car ils tendent à être moins vigilants dans la surveillance des symptômes (Riegel et al., 2010). Les auteurs attribuent ces résultats à la pauvre interoception chez la personne âgée, reflétée par l'incapacité à percevoir les symptômes dus aux pertes de matière grise dans les régions corticales du cerveau responsables de la perception des symptômes.

Jaarsma et al. (2017), Jonkman, Westland, Groenwold, Agren, Atienza et al. (2016), Moser et Watkins (2008) ainsi que Zavertrnik (2014) mettent en évidence les effets du déclin des capacités physiques et cognitives chez les personnes âgées sur les capacités et habiletés dans l'autogestion de l'insuffisance cardiaque. De plus, comme discuté précédemment, lors d'une hospitalisation, cette clientèle a un risque plus élevé de perte fonctionnelle. Ainsi, ces revues systématiques recensées rapportent, entre autres, la diminution de l'acuité visuelle et auditive, la diminution de l'autonomie fonctionnelle, le syndrome de fragilité et la prévalence des comorbidités affectent négativement l'autogestion de la maladie. Les personnes de 65 ans et plus peuvent donc avoir plus de difficultés à gérer leur insuffisance cardiaque. Par exemple, la personne a besoin de dextérité et de capacités physiques pour utiliser une balance quotidiennement, lire les chiffres sur le cadran de la balance ou sur les étiquettes des aliments, etc. Les personnes âgées insuffisantes cardiaques souffrent en majorité de plusieurs comorbidités. La présence de comorbidités contribue à des difficultés dans la gestion de la maladie (Buck, Dickson et al., 2015; Dickson et al., 2013; Riegel, Dickson, Goldberg et Deatrck, 2007; Riegel et al., 2009; Vellone, Fida et al., 2017). La complexité de l'état de santé de la personne nécessite davantage de connaissances et d'habiletés. La personne âgée est vulnérable à une pauvre qualité d'autogestion due aux traitements et recommandations multiples et parfois conflictuels (Riegel et al., 2007, 2009).

L'efficacité personnelle représente la perception qu'a une personne de ses capacités à adopter un comportement malgré la présence de barrières, ce qui influence son niveau de motivation (Bandura, 1977). Plusieurs auteurs rapportent l'influence de l'efficacité personnelle dans l'autogestion de l'insuffisance cardiaque (Buck, Dickson et al., 2015; Dickson, Buck et Riegel, 2011; Dickson et al., 2013; Jaarsma et al., 2017; Kessing, Denollet, Widdershoven et Kupper, 2016b; Vellone, Pancani, Greco, Steca et Riegel, 2016; Zavertrnik, 2014). Les résultats de l'étude d'analyses secondaires mixtes de Dickson et al. (2013) montrent que la présence de multiples maladies chroniques modère la relation entre l'efficacité personnelle et l'autogestion de la maladie. Plus précisément, la personne insuffisante cardiaque vivant avec plusieurs comorbidités doit répondre à une complexité croissante de recommandations, mais se sent moins confiante à le faire. Selon ces auteurs, l'efficacité personnelle a un effet direct et indirect sur l'autogestion de la maladie en influençant les choix de la personne, la dépense d'énergie, la persévérance, la résilience et le niveau de stress, qui peuvent être imposés par les conditions chroniques. Ainsi, la présence de comorbidités complique l'autogestion de

l'insuffisance cardiaque en diminuant l'efficacité personnelle et en augmentant la probabilité d'autogestion inefficace (Dickson et al., 2013). D'autres résultats issus d'analyses secondaires d'une étude transversale montrent que la présence de comorbidités modère à la fois la relation entre l'efficacité personnelle et les stratégies de maintenance décrites dans la Théorie des auto-soins de l'insuffisance cardiaque (Riegel et Dickson, 2008). En revanche, cette relation n'est pas observée dans les stratégies de gestion (Buck, Dickson et al., 2015). De plus, les auteurs ont trouvé que plus le nombre de comorbidités augmente plus la relation entre l'efficacité personnelle et les stratégies de maintenance diminue. Enfin, l'étude de Vellone, Pancani et al. (2016) montre que l'efficacité personnelle est plus importante que la cognition dans la prédiction de l'autogestion de l'insuffisance cardiaque. Les résultats expliquent que l'efficacité personnelle est un intermédiaire dans la relation entre les comportements d'autogestion et l'attention simple ainsi que la mémoire de travail. Alors que l'attention complexe et la vitesse psychomotrice ne sont pas significativement reliées à l'efficacité personnelle (Vellone, Pancani et al., 2016).

Comme mentionné précédemment, la fatigue a un impact négatif sur les AVQ et la qualité de vie de la personne (Hägglund et al., 2007; Schjoedt et al., 2016). Plusieurs auteurs confirment que la fatigue influence négativement l'autogestion de l'insuffisance cardiaque (Falk et al., 2013; Jaarsma et al., 2017; Kessing et al., 2016b; Riegel et al., 2009; Zavertrnik, 2014). Une étude prospective a examiné de plus près l'association de la fatigue générale et à l'effort avec l'autogestion de la maladie chez les insuffisants cardiaques (Kessing et al., 2016a). Selon les données recueillies par les auteurs sur une durée de 18 mois, la fatigue générale et à l'effort sont toutes les deux associées à une autogestion pauvre chez les insuffisants cardiaques. Après ajustement des variables des troubles du sommeil et émotionnels, ces associations demeurent significatives (Kessing et al., 2016a). Dans le même sens, les troubles du sommeil sont identifiés comme un stimulus négatif à l'autogestion de la maladie (Riegel et al., 2009). Le manque de sommeil est associé à des déficits d'attention soutenue, de mémoire, des fonctions exécutives et de la vitesse psychomotrice.

Les symptômes émotionnels tels que des symptômes dépressifs et l'anxiété sont des stimuli associés négativement à l'autogestion de la maladie chez les insuffisants cardiaques (Chang et al., 2017; Jaarsma et al., 2017; Kessing et al., 2016b; Lee et al., 2014; Moser et al., 2016; Riegel et al., 2009). Comme mentionné dans la section précédente sur le mode concept de soi, les symptômes dépressifs sont communs chez les insuffisants cardiaques. Les différents auteurs montrent que les symptômes dépressifs sont une barrière à l'engagement de la personne dans l'autogestion de sa maladie (Kessing et al., 2016b; Lee et al., 2015; Riegel et al., 2009), ce qui peut expliquer une certaine partie de l'association entre la dépression et les résultats négatifs chez cette population au niveau de la qualité de vie, des décompensations de l'insuffisance cardiaque et des taux d'hospitalisation. La dépression est caractérisée par un traitement de l'information plus lent et des déficits substantiels au niveau des cognitions, incluant la mémoire, les fonctions exécutives et la vitesse de

traitement. Ainsi, selon Riegel et al. (2009) et Kessing et al. (2016b), les symptômes dépressifs peuvent interférer avec les habiletés d'apprentissage, la perception des symptômes et leur sévérité et le processus de prise de décision. De plus, les symptômes dépressifs affectent l'autonomie fonctionnelle. Les symptômes émotionnels, également associés à la fatigue, sont un stimulus important d'une autogestion pauvre chez les insuffisants cardiaques. Tel que souligné par Moser et al. (2016) et Riegel et al. (2009), la dépression est associée à de l'isolement social et à un soutien social plus faible, lequel est important dans le développement et le maintien de l'autogestion. Par contre, comme le soutiennent Kessing et al. (2016a), la majorité des personnes ayant des symptômes dépressifs expriment de la fatigue, alors que ce ne sont pas toutes les personnes fatiguées qui ont des symptômes dépressifs. Ainsi, la fatigue serait un stimulus plus important à une moins bonne compliance aux recommandations dans l'autogestion de l'insuffisance cardiaque.

Les connaissances sont nécessaires dans l'autogestion de l'insuffisance cardiaque (Dickson et Riegel, 2009; Jaarsma et al., 2017; Riegel et al., 2009; Spaling, Currie, Strachan, Harkness et Clark, 2015; Toback et Clark, 2017; Zaverlnik, 2014). Comme mentionné par les différents auteurs consultés, la personne doit apprendre les différents signes et symptômes, les recommandations à respecter ainsi que les interventions à appliquer en cas de détérioration de son insuffisance cardiaque. Cependant, les connaissances à elles seules sont insuffisantes (Dickson et Riegel, 2009). Les personnes ont besoin de développer leurs habiletés dans le contexte de leur vie quotidienne. Les connaissances ont une influence sur le processus de prise de décision, mais les habiletés et les expériences de la personne sont intégrées au succès de la résolution de problème (Dickson et Riegel, 2009). Les personnes ont besoin d'habiletés tacites et situationnelles pour appliquer les recommandations et les adapter à leur environnement (Dickson et Riegel, 2009). Les connaissances, les habiletés et l'expérience sont donc des facteurs puissants pour le développement de l'autogestion (Jaarsma et al., 2017; Riegel et al., 2016). Comme le montrent les conclusions de Dickson et Riegel (2009) et de Spaling et al. (2015), les personnes ont également une mauvaise conception des recommandations d'autogestion. Plusieurs croient que la surveillance du poids permet de détecter un gain de tissus adipeux plutôt que de liquides, d'autres pensent que boire de l'eau est bon pour la santé et que faire de l'exercice est contradictoire à leur condition de santé. Ainsi, pour acquérir de l'expérience et développer ses habiletés, la personne a besoin de comprendre les recommandations liées à sa condition de santé.

Une revue systématique examine l'influence des valeurs des personnes insuffisantes cardiaques sur l'autogestion de la maladie. Karimi et Clark (2016) montrent que le processus de prise de décision est circulaire. Les décisions sont basées sur les valeurs de la personne dans un contexte précis. Les résultats des décisions peuvent influencer l'état de santé de la personne, ce qui peut en retour changer la priorité de ses valeurs. Par exemple, une personne peut privilégier le plaisir et choisir de participer à une rencontre sociale au restaurant, ce qui peut avoir un impact sur le respect de sa restriction liquidienne. À l'inverse, après une

expérience de décompensation suite à un tel évènement, une personne peut choisir de prioriser son état de santé en adhérant à la restriction liquidienne. Ainsi, les valeurs influencent la décision d'adhérer ou non aux recommandations et les symptômes de la maladie mènent à prioriser des valeurs particulières ou différentes afin de maintenir un état de santé optimal (Karimi et Clark, 2016). Les valeurs recensées par les auteurs sont d'ordre personnel (orientation personnelle, plaisir, être en santé), reliées aux circonstances de la vie (maintenir un style de vie en santé et un équilibre financier), d'ordre social (reconnaissance sociale et socialisation) ou reliées à des obligations sociales (responsabilités, maintenir les traditions, obéissance).

Les conclusions de cette revue de littérature vont dans le même sens que ceux de Jaarsma et al. (2017). En effet, cette équipe de recherche fait la synthèse des résultats de plusieurs études sur les facteurs qui influencent l'autogestion de l'insuffisance cardiaque. Les croyances culturelles et les valeurs affectent les comportements de la personne. La priorité accordée aux recommandations et le processus de prise de décision sont influencés par ses croyances et ses valeurs (Jaarsma et al., 2017). D'autres revues de littérature rapportent également l'influence des croyances de la personne dans l'efficacité des recommandations ainsi que des barrières perçues dans l'application de ces recommandations (Oosterom-Calo et al., 2012; Toback et Clark, 2017). Ces résultats sont directement en lien avec les théories de changement de comportement discutées dans l'approche théorique.

Les facteurs liés au contexte de la personne sont relativement absents des différentes lignes directrices en insuffisance cardiaque. Strachan, Currie, Harkness, Spaling et Clark (2014) ont recensé six facteurs contextuels influençant l'autogestion chez les insuffisants cardiaques. La présence de proches aidants sur qui la personne insuffisante cardiaque peut compter pour ses soins et la soutenir dans l'autogestion de sa maladie et la présence d'un réseau social pour une assistance physique et financière sont des stimuli favorables. Le milieu de vie rural où l'attachement à la terre, aux normes culturelles et les attentes reliées à la famille, au travail et à la communauté influencent les attitudes et les approches à l'autogestion de la maladie de la personne. Aussi, les finances et les capacités financières sont un autre facteur contextuel qui peut être une barrière importante à l'autogestion de la maladie particulièrement pour la gestion de la médication et de la diète. Enfin, l'occupation de la personne et la présence de programmes offrant des sessions de formation ou de groupes de soutien regroupant des personnes insuffisantes cardiaques sont recensées comme facteurs contextuels supportant (Strachan et al., 2014).

Le soutien social joue un rôle important dans l'autogestion de la maladie et est rapporté par de nombreux auteurs (Buck, Harkness et al., 2015; Jaarsma et al., 2017; Jaarsma, Nikolova-Simons et van der Wal, 2012; Moser et Watkins, 2008; Riegel et al., 2009, 2016; Strachan et al., 2014; Toback et Clark, 2017). En plus de soutenir la personne dans l'application des recommandations, la détection et l'interprétation des signes et

symptômes précaires de décompensation ainsi que dans les processus de prise de décisions, les proches influencent positivement la motivation, l'état émotionnel et psychologique de la personne. À l'inverse, l'isolement social et le fait de vivre seul sont des facteurs associés à une autogestion pauvre (Riegel et al., 2009; Strachan et al., 2014). L'influence du soutien social dans l'adaptation de la personne lors de la transition de l'hôpital vers le domicile sera davantage discutée dans la section suivante.

En lien avec le mode fonction de rôle, il importe de s'attarder aux stimuli qui influencent l'intégrité sociale de la personne, soit comment la personne interagit avec les autres personnes dans la société (Roy, 2009). L'impact du syndrome d'insuffisance cardiaque sur les rôles sociaux est rarement étudié par les chercheurs. Une étude de Plach (2008) a permis de démontrer que la qualité des rôles sociaux médiait la relation entre la santé physique et le bien-être des femmes insuffisantes cardiaques. Un niveau plus bas dans la qualité des rôles sociaux est associé à une moins bonne santé physique et un âge plus jeune. Alors que des niveaux plus élevés dans la qualité des rôles sociaux sont associés à un plus haut niveau de bien-être psychologique et moins de détresse émotionnelle (Plach, 2008). Les études qui ont permis de recueillir des données sur les expériences des personnes rapportent aussi quelques conclusions en lien avec les rôles sociaux. Tel que le montrent les résultats de Falk et al. (2013), plus de femmes expriment des limitations dans la performance de leurs rôles sociaux. Dans l'étude phénoménologique sur des insuffisants cardiaques de Paturzo et al. (2016) ainsi que dans la revue de littérature de Janssen, Wouters et Spruit (2015) sur les personnes vivant avec des difficultés respiratoires, les auteurs rapportent qu'en diminuant l'autonomie fonctionnelle, les symptômes mènent à une dépendance dans les soins et à des limitations sociales, engendrant ainsi des changements dans leurs rôles sociaux. La diminution de la performance physique et l'autogestion de leur maladie les empêchent de participer à des tâches domestiques ou des activités, ce qui cause des frustrations et crée, dans certains cas, un sens de dépendance envers les membres de la famille (Paturzo et al., 2016). Comme mentionné précédemment, la présence des signes et symptômes résiduels, difficiles à gérer et imprévisibles, rend difficile la planification des activités quotidiennes et sociales et a un impact négatif sur la qualité de vie. Schjoedt et al. (2016) précisent que chez les hommes les caractéristiques des signes et symptômes diminuent la capacité à faire les gros travaux extérieurs, alors que chez les femmes les tâches domestiques telles que passer l'aspirateur, faire la préparation des repas sont rapportées. Les stimuli négatifs qu'engendrent les signes et symptômes diminuent également la motivation à s'engager dans les activités quotidiennes et sociales et rend difficile la planification de ces activités (Plach, 2008; Schjoedt et al., 2016). Les changements dans les rôles sociaux limitent les interactions avec les autres et mènent à des sentiments d'isolement (Plach, 2008; Schjoedt et al., 2016). Les pertes dans les relations sociales et dans les activités créent également des sentiments de désespoirs chez les personnes (Waterworth et Jorgensen, 2010).

En conclusion, les stimuli qui influencent le mode fonction de rôle sont étudiés principalement par rapport au rôle de malade que la personne doit jouer dans l'autogestion de sa maladie et, dans une moins large mesure, aux rôles sociaux. L'âge, les signes et symptômes, la diminution des capacités physiques et cognitives, les connaissances et littératies en santé, ainsi que l'efficacité personnelle, les valeurs personnelles et le soutien social sont des conditions ou des circonstances qui influencent les comportements de la personne.

4.1.2.4 Stimuli ou difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques reliés au mode interdépendance identifiés dans la littérature empirique

Le mode interdépendance réfère au besoin de croire en l'intégrité des relations et au sentiment de sécurité procuré par les relations interpersonnelles (Roy, 2009). L'adaptation à une condition chronique et par le fait même à la transition requiert que la personne s'engage avec les autres dans le mode d'interdépendance (Buckner et Hayden, 2014).

Environ 60 % des études incluses dans la revue systématique de Clark et al. (2016) trouvent que le soutien des professionnels de la santé affecte l'autogestion de la maladie. Dans la majorité des études, une plus grande implication des professionnels augmente l'efficacité des interventions. Ceci survient spécifiquement lorsque les personnes ont une forte impression de recevoir un suivi professionnel pour leurs soins ou de l'aide dans la gestion de leurs besoins (Clark et al., 2016). Selon ces auteurs, le soutien des professionnels est jugé efficace si le temps accordé est en quantité suffisante, s'il incorpore les buts de la personne dans les soins, est proactif, fournit un *feedback* et une réponse rapide aux signes et symptômes de décompensation ainsi que s'il consolide la relation existante entre le professionnel et la personne. La présence d'une équipe multidisciplinaire montre également des résultats positifs au niveau des résultats du système de santé et chez la personne (Jensen et al., 2016; Takeda et al., 2012). Aussi, lorsque la coordination des soins et la collaboration entre les professionnels et la personne sont facilitées, les interventions sont plus efficaces (Toback et Clark, 2017). En revanche, l'efficacité des interventions est diminuée lorsque les professionnels se concentrent trop ou seulement sur la transmission d'informations ou placent une priorité excessive sur les buts du traitement plutôt que sur les buts ou les valeurs de la personne (Clark et al., 2016). Ces derniers auteurs identifient également le manque de temps avec les professionnels et les répétitions excessives comme barrières à l'efficacité des interventions. Les composantes des interventions infirmières identifiées à la lumière de la littérature empirique seront discutées plus largement à la section 4.2.2.

Avoir du soutien d'un aidant naturel est indispensable pour les personnes âgées insuffisantes cardiaques. En période de transition de l'hôpital vers le domicile, le soutien d'un proche s'avère une condition gagnante pour aider la personne fragilisée par l'hospitalisation. Le proche aidant est une personne, non professionnelle, qui fournit des soins non rémunérés à un proche ou un ami pour l'aider à prendre soin d'elle-même (Vellone,

Riegel, Cocchieri et al., 2013). La contribution du proche réfère à l'aide apportée à la personne insuffisante cardiaque dans ses besoins physiques, psychologiques et liés à l'autogestion de sa maladie par la mise à disposition de temps, d'efforts et de soutien (Vellone, Riegel, Cocchieri et al., 2013). Selon l'Institut de la statistique du Québec (Fleury, 2013), l'aide pour le transport et les courses et le soutien émotif sont rendus par plus de 70 % des proches. Ensuite, les services rendus les plus nombreux sont les travaux intérieurs et extérieurs ainsi que l'organisation des soins, qui réfère à la gestion des services de soins, la gestion financière, la prise de rendez-vous, la gestion des demandes de règlement d'assurance maladie, etc. Les soins personnels et les services liés aux traitements et soins médicaux arrivent au dernier rang (Fleury, 2013). Plus spécifiquement à l'autogestion, dans certains cas, ils vont seulement faire des rappels sur les recommandations et proposer des comportements de maintien ou de gestion (se peser tous les jours, limiter la consommation de liquides et de sodium, appeler un professionnel de la santé, etc.). Cependant, lorsque la personne insuffisante cardiaque est incapable d'assurer pleinement l'autogestion de sa maladie, le proche aidant se substitue pour elle dans tous les processus d'autogestion (peser la personne, choisir et préparer des repas faibles en sodium, compter la quantité de liquide quotidienne, donner la médication, appeler un professionnel lorsque des signes ou symptômes se détériorent, etc.). Le proche aidant de la personne peut donc aider à améliorer ou assurer l'autogestion du syndrome d'insuffisance cardiaque et ainsi diminuer des exacerbations et des réhospitalisations (Bidwell, Vellone et al., 2017; Buck, Harkness et al., 2015; Chen, Zou, Zhang, Fang et Fan, 2017; Hooker, Schmiede, Trivedi, Amoyal et Bekelman, 2017; Petruzzo et al., 2017; Vellone et al., 2015).

À travers la recension de la littérature empirique, un profil des proches aidants des personnes insuffisantes cardiaques se dégage. Les principales caractéristiques sociodémographiques sont : le genre féminin, épouses ou enfants de la personne insuffisante cardiaque, âge du proche varie de 50 à 60 ans et les proches aidants demeurent avec la personne malade dans environ 60 % des cas (Bidwell, Vellone et al., 2017; Chen et al., 2017; Hooker et al., 2017; Petruzzo et al., 2017; Vellone et al., 2015). Selon le portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus publié par l'Institut de la statistique du Québec, à partir des données de l'enquête sociale générale portant sur la famille, le soutien social et la retraite, réalisé en 2007 par Statistique Canada, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à aider un membre de leur famille proche (65 % contre 44 %) (Fleury, 2013).

À la lumière des différentes études, et comme proposé par Vellone (2017), plusieurs facteurs influencent la contribution des proches aidants à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque. L'efficacité personnelle du proche aidant dans l'habileté à contribuer à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque explique une part significative de la variance dans leur contribution. Plus précisément, la confiance du proche aidant dans l'habileté à garder la personne libre d'exacerbation de signes et symptômes a un effet positif. L'efficacité personnelle est d'ailleurs incluse dans l'échelle de la contribution des proches aidants aux autosoins des insuffisants cardiaques (Vellone,

Riegel, Cocchieri et al., 2013), une échelle liée à l'échelle des autosoins de l'insuffisance cardiaque (Dickson et al., 2011) et est utilisée dans certaines études recensées. L'efficacité personnelle est le déterminant principal identifié dans l'étude de Vellone et al. (2015) ainsi que de Chen et al. (2017) de la contribution aux comportements de maintien (adhérence aux traitements et aux recommandations) et de gestion (gestion ou réponse aux symptômes). De plus, Chen et al. (2017) trouvent une relation directe entre la contribution des proches aidants aux comportements de maintien et la contribution dans les comportements de gestion.

Les connaissances sur l'insuffisance cardiaque sont identifiées comme un prédicteur de la contribution des proches aidants à l'autogestion de la maladie (Chen et al., 2017; Petruzzo et al., 2017; Vellone et al., 2015). Comme l'expliquent Petruzzo et al. (2017), plusieurs proches rapportent qu'ils ont de la difficulté à comprendre les problèmes de la personne qu'ils soignent, surtout lorsque cette dernière a plusieurs problèmes de santé. L'incertitude est souvent associée à leur peur de faire une erreur dans les soins, ce qui pourrait causer du tort. Les connaissances influencent donc significativement l'efficacité personnelle des proches et directement la contribution aux comportements de gestion de la maladie (Chen et al., 2017).

Dans le même sens, des études décrivent l'expérience des proches aidants de personnes insuffisantes cardiaques. Ces études mettent en évidence l'inquiétude et l'anxiété reliées à la maladie ainsi que l'épuisement des proches (Bidwell, Vellone et al., 2017; Buck, Mogle, Riegel, McMillan et Bakitas, 2015; Petruzzo et al., 2017). La peur et l'inquiétude sont reliées à la perte possible et soudaine de l'être cher, le caractère imprévisible et évolutif de la maladie et le manque de connaissances dans la gestion de la maladie (Petruzzo et al., 2017). Les scores d'anxiété et de dépression des proches sont associés à l'autogestion de la maladie (Buck, Mogle et al., 2015). Plus les taux d'anxiété ou de dépression du proche sont élevés, plus la personne insuffisante cardiaque a des comportements de maintien plus bas (adhérence au traitement, surveillance des symptômes). Aussi, des scores plus élevés d'anxiété chez le proche sont associés à un engagement plus faible de ce dernier dans la gestion des symptômes. Plus le proche est anxieux, moins son engagement dans l'identification de la signification des symptômes de la personne, la gestion et l'évaluation de la réponse aux actions entreprises est grand (Buck, Mogle et al., 2015). Quant à l'épuisement, les proches décrivent leur expérience comme étant difficile, fatigante, et un sacrifice (Petruzzo et al., 2017).

Chen et al. (2017) trouvent également que la perception de contrôle, soit la capacité à adopter un comportement, influence positivement la contribution des proches aidants dans les comportements de maintien et de gestion de l'insuffisance cardiaque. De plus, le soutien social et les professionnels de la santé dont bénéficient les proches aidants influencent significativement la contribution aux comportements de gestion de la maladie (Chen et al., 2017).

Également, des auteurs montrent que la relation entre la personne malade et son proche aidant est un prédicteur au processus de contribution des proches aidants à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque (Buck, Mogle et al., 2015; Hooker et al., 2017; Petruzzo et al., 2017). Hooker et al. (2017) étudient la mutualité auprès de 99 dyades composées d'une personne insuffisante cardiaque et d'un proche. Dans cette étude, la mutualité est définie comme la qualité positive de la relation entre un proche aidant et une personne soignée. Les chercheurs trouvent que les personnes et les proches aidants qui ont une meilleure mutualité ont une plus grande efficacité personnelle dans la gestion de l'insuffisance cardiaque. De plus, les résultats des régressions montrent que les proches aidants qui rapportent une plus grande relation de mutualité avec la personne insuffisante cardiaque souffrent moins d'épuisement (Hooker et al., 2017). Une réduction du fardeau et la perception de mutualité jouent également un rôle dans l'efficacité des proches aidants dans leur contribution à l'autogestion de la maladie. La mutualité semble donc protéger les proches aidants contre les effets adverses de leurs implications lorsque la demande de soin est grande (Vellone, Dellafiore, Chung et Alvaro, 2017). Aussi, les résultats de Buck, Mogle et al. (2015) montrent que la perception d'une relation positive avec son proche aidant est reliée significativement avec la perception de son efficacité personnelle dans l'autogestion de la maladie. Dans le même sens, Petruzzo et al. (2017) décrivent l'expérience des proches aidants empreinte d'amour et d'affection. L'amour et l'affection créent un profond attachement entre la personne soignée et le proche aidant, ce qui leur donne la force nécessaire dans les situations difficiles. L'amour et l'affection sont également rapportés comme facilitant l'adaptation et permettent de lutter contre l'épuisement (Petruzzo et al., 2017). Il semble donc que l'amour et l'affection améliorent les conditions psychologiques des proches aidants malgré les grandes difficultés et les implications liées à la gestion de la maladie.

Toujours en lien avec la relation entre la personne insuffisante cardiaque et le proche aidant, des chercheurs ont rapporté qu'une plus grande tension perçue par le proche aidant est significativement associée à des symptômes plus importants et une moins bonne qualité de vie chez la personne insuffisante cardiaque (Bidwell, Lyons et Lee, 2017; Bidwell, Vellone et al., 2017). Des relations significatives entre un niveau de bien-être moins élevé et la détresse psychologique chez les proches aidants et un risque d'évènements cliniques plus élevé chez les personnes insuffisantes cardiaques ont été rapportées dans des études, mais ces études ne peuvent pas être incluses dans la méta-analyse de Bidwell, Lyons et Lee (2017), étant donné l'hétérogénéité des analyses et de la variation dans l'estimation des risques d'évènements cliniques.

En résumé, les stimuli et les difficultés reliés au mode interdépendance concernent deux volets, le suivi des professionnels de la santé et le soutien social. À la lumière de la littérature empirique, un programme d'interventions pour favoriser l'adaptation à la transition de l'hôpital vers le domicile est efficace et peut prévenir des consultations à l'urgence, des réhospitalisations et des meilleurs résultats cliniques chez la personne. Le suivi des professionnels de la santé est influencé par l'application d'interventions multiples,

régulièrement et sur une longue période, le type de professionnel qui assure le suivi, la présence d'une équipe multidisciplinaire, le lieu où se déroulent les interventions et l'utilisation des technologies. Enfin, la présence d'un soutien social significatif lors de l'expérience de la transition de l'hôpital vers le domicile est essentielle pour la personne insuffisante cardiaque. Le soutien social est influencé par l'efficacité personnelle et les connaissances du proche aidant, sa perception de contrôle, la présence d'un soutien social à son endroit ainsi que la relation de mutualité entre lui et la personne soignée.

Suite à cette revue de la littérature empirique, la figure 6 résume les différents stimuli et difficultés d'adaptation des personnes insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. Il est important de se rappeler que certains éléments sont à la fois un stimulus et un comportement et que les modes d'adaptation s'influencent mutuellement. Dans cette même vision, un stimulus ou une difficulté peut affecter plus d'un mode d'adaptation simultanément.

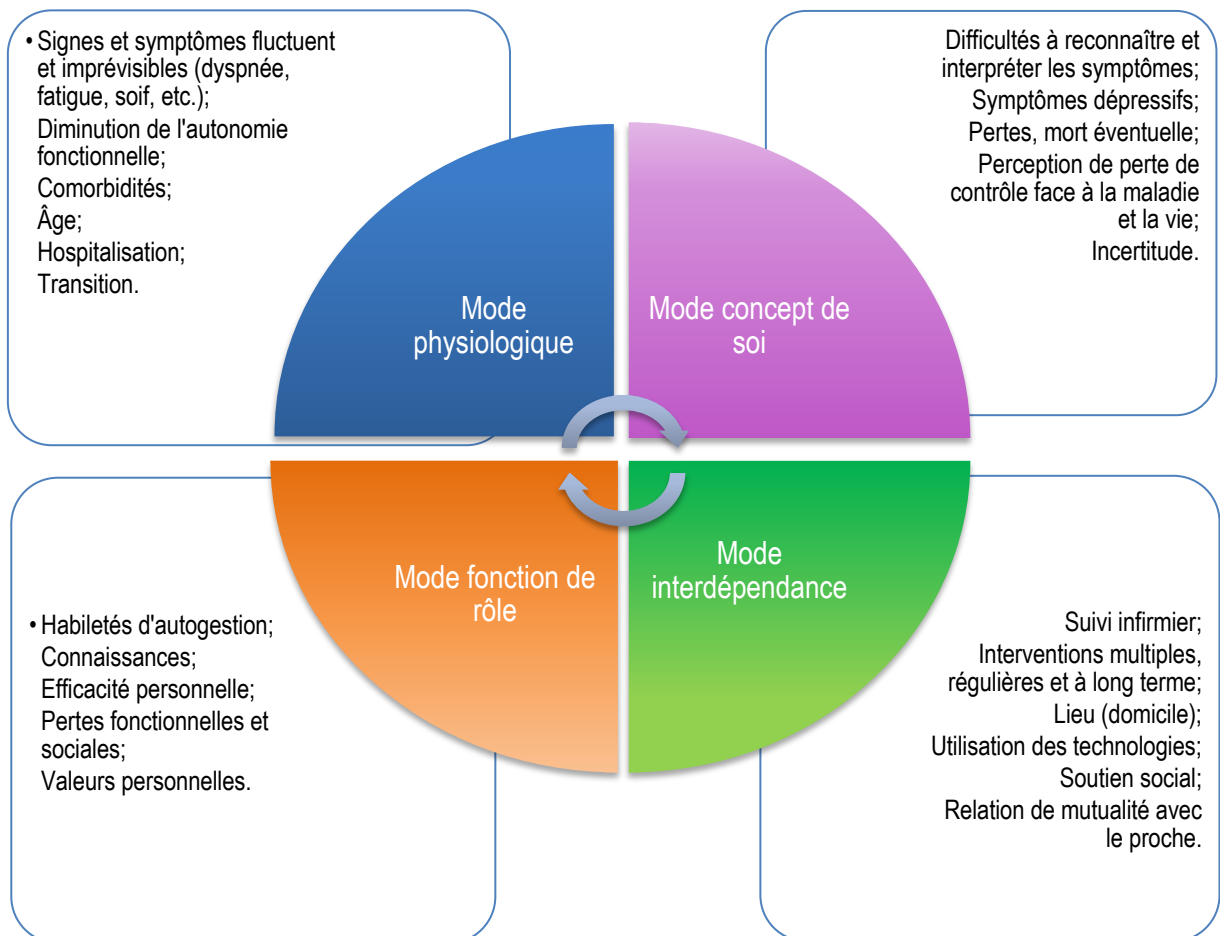


Figure 6. Stimuli ou difficultés d'adaptation identifiés à la lumière de la littérature empirique

4.1.3 Choix des théories et résultats de l'approche théorique

La triangulation des données de l'approche expérientielle et empirique a guidé le choix des théories intermédiaires afin de mieux comprendre les stimuli et les difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques de l'hôpital vers le domicile. La présente section précise comment le choix des stimuli et des difficultés d'adaptation a été fait pour chaque mode d'adaptation et l'analyse qui a conduit au choix des théories. Ensuite, chaque théorie est résumée. L'annexe 28 présente des adaptation des schémas des théories et modèles utilisés dans les phases 1 et 2.

À la lumière des données recueillies auprès des personnes âgées, de leurs proches, des professionnels de la santé et dans la littérature empirique, on retient les éléments suivants pertinents au mode physiologique : les signes et symptômes nouveaux, la fluctuation et l'imprévisibilité des symptômes ainsi qu'une préoccupation au sujet de l'autonomie fonctionnelle. En effet, ces éléments sont rapportés par toutes les approches et sont interreliés. Aussi, contrairement à d'autres catégories (âge, durée d'hospitalisation, etc.) il est possible pour l'infirmière d'intervenir et d'influencer ces stimuli afin de favoriser l'adaptation de la personne. L'ensemble des signes et symptômes sera considéré selon une approche globale de la personne. De plus, les signes et symptômes et l'autonomie fonctionnelle sont retenus pour leur influence et leurs relations réciproques avec des éléments des autres modes d'adaptation (pertes et deuils, rôles et activités, autogestion de la maladie, etc.).

Plus précisément, suite à une hospitalisation pour une décompensation de son insuffisance cardiaque, la personne est fragilisée et elle n'a pas retrouvé son état de santé initial et son niveau d'autonomie fonctionnelle. La maladie évolue et son état cardiaque se détériore continuellement. Même si elle a déjà vécu une décompensation, la familiarité avec les nouveaux symptômes n'est plus la même. Elle doit s'adapter à l'évolution de sa maladie. La personne âgée a de la difficulté à détecter et interpréter précocement des symptômes qui se présentent à des degrés différents. Son autonomie fonctionnelle diminuée par l'hospitalisation et sa condition cardiaque précaire, la présence de la dyspnée et de la fatigue influencent négativement sa transition de l'hôpital vers le domicile. Ces derniers stimuli influencent également ses connaissances, ses habiletés à traiter et gérer l'information reçue à l'hôpital, sa capacité d'autogestion et de prise de décision ainsi que ses activités et rôles sociaux. Ces facteurs influencent à leur tour son état de santé déjà à risque de décompensation élevée en contexte de transition et par conséquent son autonomie fonctionnelle.

Ces différents éléments semblent tous présents dans la théorie des symptômes déplaisant de Lenz et Pugh (2014) et les interrelations entre eux font partie de ce que la théorie expose. Ainsi, afin de mieux comprendre les relations entre l'expérience des signes et symptômes, les facteurs d'influence et les conséquences des signes et symptômes, la théorie des symptômes déplaisants de Lenz et Pugh (2014) a été choisie. Par cette

théorie, il est possible d'expliciter les liens entre les facteurs physiques (stade de la maladie, comorbidités, âge, vieillissement), psychologiques (anxiété, incertitude, dépression) et situationnels (environnement physique et social) qui influencent les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque sur la personne globale, au niveau physique (autonomie fonctionnelle), social (rôles et activités) et cognitif (gestion de l'information, habiletés d'autogestion). De plus, la théorie favorise la compréhension plus fine de comment les comportements de la personne influencent à leur tour les facteurs d'influence à tous les niveaux (physique, social, cognitif). Cette rétroaction permet de mettre en évidence la vision centrée sur la personne globale et la considération des différents modes d'adaptation de Roy (2009).

En plus des symptômes caractéristiques de l'insuffisance cardiaque qui sont intermittents, intenses, ambigus et difficiles à détecter et interpréter, plusieurs autres stimuli créent de l'anxiété et du stress chez la personne insuffisante cardiaque. La transition, les expériences antérieures de décompensation et d'hospitalisation, le sentiment de perte de contrôle sur la maladie et la vie, les difficultés à gérer et traiter l'information ainsi que le manque d'efficacité personnelle sont également des sources d'anxiété. On comprend que ces stimuli et difficultés d'adaptation nommés dans l'approche expérientielle peuvent être représentés par l'incertitude. En effet, ces divers éléments créent un stress, un sens de danger et d'instabilité (Mishel, 2014). Ainsi, la théorie de Mishel (1990, 2014) permet d'expliciter comment l'incertitude s'installe chez la personne insuffisante cardiaque, comment des facteurs l'influencent, comment l'incertitude affecte la personne globale, ce qui est susceptible d'être influencé par des interventions et d'atténuer le degré d'incertitude perçue. D'abord, la structure des stimuli, la confusion avec les conséquences de l'âge et la signification des symptômes augmentent l'incertitude. Les nombreuses pertes physiques et sociales vécues par la personne sont également source d'incertitude et peuvent conduire à des symptômes dépressifs. Enfin, les ressources disponibles lors de la transition, plus spécifiquement le soutien social et le suivi des professionnels de la santé, influencent la transition vécue et favorisent l'adaptation de la personne, comme le suggère la théorie de l'incertitude (Mishel, 2014). La qualité des relations avec le proche aidant et les professionnels de la santé conduira également à des résultats différents, aussi suggérés par les concepts de la théorie.

Selon les données des approches expérientielle et empirique, les défis dans le recours aux habiletés d'autogestion représentent une difficulté d'adaptation importante chez les personnes insuffisante cardiaque. La théorie spécifique aux auto-soins de l'insuffisance cardiaque (Riegel et al., 2016) est un incontournable pour expliquer comment la personne, sous des conditions d'incertitude, de contraintes de temps et vivant avec plusieurs signes et symptômes gère sa maladie et quels facteurs l'influencent. Cette théorie différencie et explicite les trois processus liés à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque et pour lesquels des données ont été colligées dans les approches précédentes. Les difficultés à respecter la diète diminuée en sel et la restriction hydrique (maintenance), les difficultés à détecter et interpréter les signes et symptômes (perception)

et les difficultés liées aux choix des stratégies et du moment d'agir (gestion). Aussi, puisque l'autogestion de l'insuffisance cardiaque implique l'adoption de comportements difficiles à actualiser selon les données recueillies dans les approches précédentes, la théorie du comportement planifié (Ajzen, 1991) explique ce qui influence l'adoption des comportements et des restrictions liés à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque. Les variables externes, l'attitude, les normes injonctives et descriptives ainsi que la perception de contrôle sont explicités. La combinaison de ces deux théories permet de mieux cerner les éléments recueillis au sujet de l'autogestion de la maladie.

Enfin, les différents concepts de la théorie de la transition de Meleis (2010) permettent de mieux comprendre les composantes et les processus de la transition vécue par les personnes âgées insuffisantes cardiaques lorsqu'elles quittent l'hôpital. La théorie de la transition permet d'explicitier les conditions facilitantes et entravantes de la transition et leurs influences. Ces éléments sont congruents avec d'autres théories utilisées. De plus, elle nomme et explique des modèles de réponses qui sont documentées par les approches expérientielles et empirique (sentiment d'être en lien, situation dans le temps et l'espace, développement de la confiance, maîtrise et renouvellement de l'identité). Les indicateurs de résultats font le lien avec l'autogestion de la maladie, la réalisation d'activités ou de rôles sociaux et l'intégration de l'incertitude. De plus, comme mentionné précédemment, ces éléments ont des relations multiples et réciproques avec d'autres stimuli ou comportements contenus dans les autres modes d'adaptation. Par exemple, une meilleure gestion de la maladie favorise la stabilisation des signes et symptômes et la réalisation d'activités ou de rôles sociaux, ce qui conduit à une meilleure stabilisation des signes et symptômes.

Dans la vision où un stimulus ou une difficulté affecte plus d'un mode d'adaptation simultanément, aucune théorie spécifique au soutien social n'a été retenue dans le cadre de cette thèse. Le soutien social étant déjà couvert par une majorité de théories utilisées, il s'avère possible d'explicitier comment le soutien social influence l'adaptation à la transition de l'hôpital vers le domicile de la personne insuffisante cardiaque. Les sections suivantes résument les théories retenues dans la phase 1.

4.1.3.1 Théorie de l'incertitude dans la maladie chronique

L'incertitude a été identifiée comme une source majeure de stress chez les personnes avec une maladie cardiaque chronique (Strauss et al., 1984). Les personnes insuffisantes cardiaques vivent avec une condition instable et insidieuse qui se détériore graduellement. Elles présentent des symptômes sévères, difficiles à bien définir et gérer pouvant causer la mort. Suite à une hospitalisation, la détection des symptômes de décompensation est plus difficile, car leur état est fragilisé, ils sont encore en instabilité et ils ont perdu leurs repères par rapport à la présentation des symptômes. La difficulté se trouve dans la distinction de la progression des symptômes qui sont un signal de décompensation aiguë de ceux qui sont chroniques, reliés à

d'autres maladies chroniques ou au vieillissement. La difficulté à déterminer la signification des événements reliés à la maladie engendre de l'incertitude. La théorie intermédiaire de Mishel (1990) permet de mieux comprendre comment la maladie chronique peut créer un déséquilibre et comment les personnes incorporent une incertitude continue afin de trouver un nouveau sens à la maladie. Cette théorie permet d'amorcer la compréhension des problèmes vécus par les personnes insuffisantes cardiaques dans un contexte d'instabilité physique vécu lors de la transition de l'hôpital vers le domicile.

La première version de la théorie, inspirée principalement de la psychologie, des travaux de Lazarus et Folkman (1984) a été développée pour aborder l'incertitude pendant les phases de diagnostic et de traitement d'une maladie ayant une trajectoire déterminée (Mishel, 1988). Pour cette théoricienne, l'incertitude est vue comme un stressor dans le contexte de la maladie. Ensuite, la reconceptualisation de la théorie de l'incertitude à partir des principes de la théorie du chaos et des systèmes ouverts aborde l'expérience de vivre avec une incertitude continue dans la maladie chronique (Mishel, 1990). L'incertitude est définie comme étant l'incapacité à déterminer la signification des événements reliés à la maladie et survient quand la personne ne peut attribuer la valeur définie aux objets et aux événements ou lorsqu'elle est incapable de prédire les résultats avec précision (Mishel, 1988). Ainsi, l'incertitude survient lorsque la personne ne peut pas structurer ou catégoriser adéquatement un événement relié à la maladie par manque de connaissances ou d'indices suffisants. Dans ce sens, l'incertitude peut prendre la forme d'une ambiguïté, d'une complexité, d'informations manquantes, incohérentes ou imprévisibles (Bailey et Stewart, 2014).

Trois thèmes majeurs composent la première version de la théorie et sont repris dans la deuxième version : les antécédents de l'incertitude, l'évaluation de l'incertitude et l'adaptation avec l'incertitude. Mishel (1990) ajoute cependant deux concepts à la reconceptualisation de la théorie sur l'incertitude dans la maladie chronique : l'auto-organisation et la pensée probabiliste. Les antécédents de l'incertitude incluent la forme des stimuli, les capacités cognitives et la structure des fournisseurs. Mishel (1988, 1990) postule que la forme des stimuli, composée du pattern des symptômes, la familiarité avec l'évènement et la congruence entre les événements attendus et ceux vécus, influence l'incertitude. Le soutien social et l'éducation, définis comme la structure des fournisseurs, diminuent directement l'incertitude en promouvant l'interprétation des événements et indirectement en renforçant la forme des stimuli.

Le second thème, l'évaluation de l'incertitude, réfère au processus d'attribuer une valeur à une situation ou un événement incertain. L'inférence et l'illusion sont les deux composantes de l'évaluation. L'inférence réfère à l'évaluation de l'incertitude en utilisant des exemples reliés et est construite sur les expériences, la personnalité et les connaissances. L'illusion réfère, quant à elle, à la construction de croyances à partir de l'incertitude. L'incertitude est évaluée comme un danger ou une opportunité (Mishel, 2014). Selon la définition

du troisième thème de la théorie, les stratégies de la personne sont influencées par la façon dont elle évalue l'incertitude. Une incertitude évaluée comme un danger amorce des stratégies pour réduire l'incertitude, alors qu'une incertitude évaluée comme une opportunité favorise des stratégies pour maintenir l'incertitude (Mishel, 1988, 2014). Enfin, sous des conditions d'incertitude chronique, la personne évolue graduellement d'une évaluation de l'incertitude comme étant une aversion pour adopter un nouveau sens à la vie qui accepte l'incertitude comme part de la réalité (Bailey et Stewart, 2014; Mishel, 1990). L'auto-organisation est donc la reformulation d'un nouveau sens, résultat de l'intégration d'une incertitude continue chez la personne et l'acceptation comme un rythme naturel de vie. Quant à la pensée probabiliste, elle renvoie à la croyance d'un monde conditionnel dans lequel l'espoir de la certitude et de la prédiction est abandonné (Mishel, 1990, 2014). L'auteure identifie également des facteurs pouvant affecter la formation d'un nouveau sens à la vie : l'expérience de vie antérieure, le statut physiologique, les ressources sociales et les professionnels de la santé. De plus, le passage de l'incertitude initialement vu comme un danger, à la réorganisation et la révision de l'incertitude est un processus qui survient à travers le temps (Mishel, 2014).

4.1.3.2 Théorie du comportement planifié

L'adaptation à une maladie chronique exige de la personne la modification ou l'adoption de comportements. Des théories de prédiction visent à prédire si un comportement sera adopté ou non. Les concepts et les postulats de ces théories fournissent des informations quant aux motifs d'adoption de comportements et permettent le développement d'interventions visant le changement comportemental (Godin et Vézina-Im, 2012). La théorie du comportement planifié (TCP) est proposée par Ajzen (1991). Cette théorie est une extension de la théorie de l'action raisonnée (TAR) de Fishbein et Ajzen (1975). Selon la TCP, l'adoption d'un comportement repose sur les attitudes de la personne, soit les réponses émotionnelles et cognitives de la personne face à l'adoption du comportement et à l'évaluation des conséquences subjectives qui en résultent. L'adoption du comportement est également influencée par la norme subjective, l'importance que la personne accorde à l'opinion des gens et à s'y conformer. Enfin, la perception du contrôle comportemental reflète la capacité de la personne à adopter un comportement, sa perception d'avoir la capacité à surmonter les difficultés et l'accès à des ressources nécessaires. Ces trois composantes principales influencent l'intention de la personne à modifier ou adopter un comportement. Des variables dites externes, comme les caractéristiques personnelles et de l'environnement, exerceront également une influence (Ajzen, 1991). Cette théorie propose donc de s'attarder à l'intention des personnes face à l'adoption ou au changement de comportement. Il sera donc pertinent d'examiner les attitudes, la norme subjective ainsi que la perception de contrôle des personnes.

Afin de comprendre pourquoi les personnes insuffisantes cardiaques ne respectent pas une diète hyposodée, une équipe de chercheurs a vérifié quels facteurs prédisent l'apport de sodium à partir de la TCP (Wu, Lennie, Dunbar, Pressler et Moser, 2017). À partir des données secondaires issues de 244 entrevues avec des

personnes insuffisantes cardiaques, de données des dossiers médicaux et d'une analyse d'urine, l'étude transversale a permis de conclure qu'un seul principe de la TCP prédit l'apport en sodium. En effet, seule la norme subjective est un prédicteur de la consommation de sodium chez les personnes insuffisantes cardiaques. Plus spécifiquement, après le contrôle des variables sociodémographiques (âge, genre, ethnicité, niveau de scolarité, statut financier) et cliniques (stade d'insuffisance cardiaque, comorbidités), l'avis des autres personnes concernant l'adoption d'une diète hyposodée prédit une consommation plus petite de sodium (Wu et al., 2017). Selon cette étude, 93 % des personnes rapportent vouloir suivre les recommandations de leurs professionnels de la santé. Les résultats suggèrent qu'il est important pour les personnes de recevoir du soutien de leurs professionnels de la santé, favorisant ainsi la norme subjective. Aussi, les résultats de cette étude montrent que les proches jouent un rôle crucial dans l'adoption du comportement. Plus des deux tiers des participants croient que leurs proches pensent qu'ils doivent suivre une diète hyposodée et ils souhaitent faire ce que leurs proches pensent qu'ils doivent faire (Wu et al., 2017). Ainsi, la norme subjective, l'approbation et l'opinion des professionnels de la santé et des proches à l'adoption d'une diète hyposodée sont associées à une consommation moindre en sodium chez les personnes insuffisantes cardiaques. Il semble donc important que les professionnels de la santé expriment clairement aux personnes insuffisantes cardiaques l'importance qu'ils accordent à suivre une diète hyposodée et inclure leurs proches afin de les aider à développer et maintenir une norme subjective positive pour diminuer leur apport en sodium et ainsi réduire les exacerbations de leurs symptômes.

4.1.3.3 Théorie de la transition

La théorie de la transition de Meleis (2010) permet de mieux comprendre les composantes et les processus de la transition vécue par les personnes âgées insuffisantes cardiaques lorsqu'elles quittent l'hôpital. Cette théorie repose sur une approche intégrative (Im, 2005) et s'appuie sur la philosophie interactionniste symbolique et la sociologie (Im, 2014a; Meleis, 2010). Des valeurs féministes, humanistes et holistiques teintent les concepts de la théorie de la transition. Cette théorie postule que les infirmières sont au premier plan pour aider les personnes et les proches qui vivent une transition (Im, 2014a) et le but des soins infirmiers est de faciliter les transitions afin d'atteindre un résultat optimal de santé et de bien-être (Meleis et al., 2000).

La théorie de la transition est développée autour de quatre groupes de concepts réunis par des liens d'interdépendance. Les principales composantes de cette théorie sont la nature des transitions, les conditions facilitantes ou entravantes, les modèles de réponses aux transitions et les interventions infirmières. Selon Meleis et al. (2000), il existe quatre types de transition et les transitions touchent, la plupart du temps, plus d'une personne, à des temps et à des degrés différents. L'expérience de transition peut être vécue de façon isolée ou d'autres expériences de transitions peuvent également être vécues en même temps. Les propriétés de l'expérience de la transition influencent les processus et les résultats. La prise de conscience de vivre une

expérience de transition, le niveau d'engagement dans les processus de transition, les changements dans l'identité, les rôles, les relations, les habiletés et les comportements apportent un sens de mouvement et de direction dans les processus, l'espace défini dans le temps qu'occupe la transition et enfin les points critiques sont des événements qui viennent intensifier la prise de conscience ou le changement et la différence (Im, 2014a; Meleis et al., 2000).

Des conditions de transition facilitantes et entravantes influencent le processus de transition. D'abord, les conditions personnelles incluent la signification attribuée aux transitions, les attitudes et les croyances culturelles, le statut socioéconomique ainsi que la préparation et les connaissances. La disponibilité des ressources communautaires et les conditions sociales (p. ex. : marginalisation, stéréotypes) viennent également modifier l'expérience des transitions (Im, 2014b; Meleis et al., 2000).

Des indicateurs de processus et de résultats caractérisent les transitions réussies ou non (Meleis et al., 2000). Les indicateurs de processus permettent à l'infirmière d'évaluer précocement et tout au long de la transition les interventions et les processus. Alors que les indicateurs de résultats permettent d'évaluer si la transition est réussie et saine. Au niveau des indicateurs de processus, la personne doit se sentir en lien. Elle doit donc maintenir des interactions significatives et se sentir en contact pour la réussite de la transition. Aussi, elle doit être située dans le temps et l'espace, trouver un sens à la situation vécue et développer sa confiance et ses stratégies de *coping*. Les indicateurs de résultats réfèrent à la maîtrise du rôle, soit la démonstration des habiletés et des comportements nécessaires pour gérer la nouvelle situation ou son environnement ainsi qu'au renouvellement de l'identité, plus fluide et dynamique. De ce fait, la personne donne une nouvelle perspective ou un nouveau sens à la situation (Im, 2014b; Meleis et al., 2000).

La théorie de la transition explicite peu la contribution infirmière afin de comprendre les processus sous-jacents, de développer et de mettre en place des interventions infirmières afin d'aider les personnes touchées à retrouver une plus grande stabilité et un meilleur bien-être. Schumacher et Meleis (1994) proposent trois interventions infirmières. Premièrement, en lien avec la transition de l'hôpital vers le domicile, l'évaluation du niveau de préparation qui consiste à déterminer les interventions à faire ou à prolonger au domicile. Deuxièmement, la préparation elle-même qui réside dans l'éducation à la personne et à sa famille fournit de nouvelles responsabilités, habiletés ou compétences nécessaires dans la gestion de sa maladie et le maintien de son autonomie fonctionnelle. Enfin, l'infirmière détermine les besoins de soutien et de suppléance nécessaires pour combler les manques de la personne pendant sa transition. La contribution de l'infirmière proposée par Schumacher et Meleis (1994) pose donc une trame de fond et donne une orientation générale.

4.1.3.4 Théorie spécifique aux soins de l'insuffisance cardiaque

Plus spécifiquement en lien avec la clientèle insuffisante cardiaque, la Théorie spécifique aux soins de l'insuffisance cardiaque a été publiée pour la première fois en 2008 et révisée quelques années plus tard. La première version fut testée par Vellone, Riegel, D'Agostino et al. (2013) et les données de l'étude supportent les propositions en plus d'avoir permis de trouver de nouvelles relations entre les composantes de la théorie. La première version de la théorie a également été utilisée pour développer une théorie plus générale : la Théorie à spectre-moderé des soins des maladies chroniques (Riegel, Jaarsma et Strömberg, 2012). Principalement basée sur la *Naturalistic decision making Theory* (Lipshitz, Klein, Orasanu et Salas, 2001) qui permet d'expliquer comment une personne prend une décision dans le mode réel. Sous des conditions d'incertitude, des contraintes de temps et des contextes variés, une situation similaire peut engendrer une décision différente. La complexité des décisions de la vie réelle survient dans un environnement dynamique, où des informations souvent incomplètes sont disponibles, avec une pression du temps et du stress (Lipshitz et al., 2001; Orasanu et Connolly, 1993). Selon Riegel et al. (2016), les soins sont des processus de décisions naturelles qui influencent les actions afin de maintenir la stabilité physiologique, facilitent la perception des symptômes et dirigent la gestion de ces symptômes. Ainsi, la personne insuffisante cardiaque prend des décisions quotidiennes par rapport à ses soins et chaque décision sera prise sur la base des expériences antérieures et des informations disponibles. Selon la *Naturalistic decision making Theory*, les connaissances seules ne suffisent pas, les habiletés de prises de décisions sont nécessaires et des facteurs peuvent influencer les décisions. En plus des expériences antérieures et des connaissances, les décisions devront être compatibles avec les valeurs personnelles. Riegel et al. (2016) s'appuient sur la littérature pour nommer d'autres facteurs pouvant affecter les décisions. D'abord, des facteurs personnels (ethnicité, identité culturelle, niveau d'acculturation, statut socioéconomique, niveau de littératie et l'efficacité personnelle), problématiques (comorbidités, manque de connaissances, autonomie fonctionnelle limitée, déficit cognitif) et environnementaux (soutien émotionnel, accès aux soins) influencent également les décisions.

Riegel et al. (2016) postulent que la personne veut être bien physiquement et émotionnellement. Une personne sans déficit cognitif est la première responsable de sa santé et les soins peuvent être appris. Tous les soins impliquent une prise de décision et les facteurs personnels, reliés aux problèmes et à l'environnement contribuent à rendre uniques les soins. La Théorie spécifique aux soins de l'insuffisance cardiaque suggère trois processus d'auto-soins : la maintenance, la perception des symptômes et la gestion. Premièrement, le processus de maintenance réfère à l'adhérence aux traitements et aux comportements de santé (p. ex. : suivre une diète diminuée en sodium, respecter la restriction liquidienne). Le second processus est la perception des symptômes. Ce processus permet la détection des sensations physiques et l'interprétation de leur signification. Il implique donc l'écoute du corps, la surveillance, la

reconnaissance et l'interprétation des signes et symptômes. Le troisième processus d'autosoins est la gestion ou la réponse aux symptômes lorsqu'ils surviennent (Riegel et al., 2016). Enfin, les auteurs de cette théorie précisent un dernier concept : les autosoins autonomes ou consultatifs. Certains comportements d'autosoins sont donc des décisions indépendantes, alors que d'autres sont des décisions choisies en consultation avec un proche ou un professionnel.

Ainsi, la Théorie spécifique aux autosoins de l'insuffisance cardiaque permet de comprendre la complexité des autosoins qu'implique l'insuffisance cardiaque. Elle permet de mieux comprendre les processus liés aux autosoins et explique les besoins des personnes insuffisantes cardiaques face à la gestion de leur maladie.

4.1.3.5 Théorie des symptômes déplaisants

La théorie des symptômes déplaisants de Lenz et al. (1995) intègre des connaissances sur une variété de symptômes et est basée sur la prémisse qu'il existe des similitudes à travers les symptômes exprimés dans diverses expériences cliniques (Lenz et Pugh, 2014). Selon ces derniers auteurs, le but de la théorie est de fournir une compréhension plus riche de l'expérience des symptômes dans divers contextes et de l'information utile pour concevoir des interventions efficaces pour prévenir, gérer ou améliorer les symptômes déplaisants et leurs effets. Les principaux concepts de la théorie sont les symptômes, les facteurs d'influence et les résultats. Les symptômes sont le point de départ de la théorie. Bien que la théorie s'attarde à la perception subjective des symptômes, les signes objectifs sont inclus et la théorie considère également les groupes de symptômes (Lenz et Pugh, 2014). Un symptôme peut être vécu de façon isolée ou en interaction avec d'autres. L'expérience d'un symptôme peut également conduire au développement d'autres symptômes chez la personne.

L'expérience d'un symptôme peut seulement être décrite par la personne qui le vit (Lenz et Pugh, 2014; Lenz et al., 1995). Les symptômes se manifestent selon différentes variables et dimensions. Ils varient en intensité, niveau de détresse, temps et qualité. La description et la mesure des différentes variables des symptômes dépendent des habiletés de la personne à articuler ce qu'elle vit. Une meilleure compréhension de l'expérience de la personne permet aux professionnels de la santé de mieux gérer ces derniers (Lenz et Pugh, 2014). Trois catégories de facteurs influencent les symptômes. Les facteurs physiologiques (variables reliées à la maladie, aux traitements ou aux autres comorbidités), psychologiques (variables affectives et cognitives, comme l'anxiété et la dépression) et situationnels (environnement de la personne, soutien social) (Lenz et Pugh, 2014; Lenz et al., 1995). Enfin, les résultats représentent les conséquences de l'expérience des symptômes. La théorie postule que l'expérience d'un ou des symptômes peut avoir un impact sur les habiletés de la personne à faire ses rôles physiquement, cognitivement et socialement (Lenz et Pugh, 2014; Lenz et al., 1995).

La première version de la théorie des symptômes déplaisants incluait seulement des relations linaires et unidirectionnelles entre les concepts. La nouvelle version de la théorie permet d'expliquer les relations réciproques entre les concepts (Lenz et Pugh, 2014). Ainsi, les facteurs influencent la nature du symptôme, qui influence à son tour les résultats. De plus, l'expérience d'un symptôme peut également changer le statut physiologique, psychologique et situationnel de la personne (Lenz et Pugh, 2014). Cette dernière version de la théorie permet de comprendre l'expérience complexe des symptômes en illustrant les relations réciproques entre les trois concepts majeurs.

Le tableau 6 résume les principaux stimuli ou difficultés d'adaptation ainsi que les éléments des théories retenus pour mieux comprendre les besoins des personnes insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. Les modes d'adaptation de Roy (2009) sont nommés afin d'exposer que des éléments d'une théorie peuvent se retrouver dans plusieurs modes d'adaptation.

Tableau 6.

Stimuli ou difficultés d'adaptation en lien avec les concepts théoriques et les modes d'adaptation (phase 1)

Stimuli ou difficultés d'adaptation	Données recueillies	Concepts théoriques	Théorie auteur(s) (année)	Modes d'adaptation
Signes et symptômes nouveaux et fluctuants	Plusieurs symptômes; Difficulté à détecter et interpréter les signes et symptômes.	Expérience des symptômes unique (durée, temps, intensité, qualité). Un symptôme ou plusieurs à la fois.	Théorie des symptômes déplaisants de Lez et Pugh (2014)	Physiologique Concept de soi Fonction de rôle
	Âge, vieillissement, stade de la maladie, environnement, transition de l'hôpital vers le domicile. Diminution de l'autonomie fonctionnelle, activités, rôles. Pertes et deuils; Anxiété, incertitude;	Facteurs d'influence (physiologique, psychologique, situationnels) interreliés entre eux. Résultats (performance des activités physiques, cognitives, sociales).		
	Relations entre les signes et symptômes et le vieillissement; Diminution de l'autonomie fonctionnelle; Difficultés dans l'autogestion; Diminution des activités et les rôles, etc.	Relations réciproques entre les symptômes, les facteurs d'influences et les résultats.		
Incertitude	Expériences antérieures de décompensation et d'hospitalisation; Signes et symptômes nouveaux, sévères, instables en contexte de transition.	Structure des stimuli (symptômes, familiarité avec l'évènement, congruence entre l'évènement attendu et vécu).	Théorie de l'incertitude dans la maladie chronique de Mishel (1990, 2014)	Physiologique Concept de soi Fonction de rôle Interdépendance
	Difficultés à déterminer la signification des évènements; Manque de connaissances.	Capacités cognitives.		
	Suivi professionnel; Relation personnalisée et de confiance avec les professionnels de la santé; Soutien d'un proche.	Ressources.		
	Pertes et deuils liés aux changements dans l'autonomie fonctionnelle, activités et rôles.	Pensée probabiliste et auto-organisation.		

Tableau 6.

Stimuli ou difficultés d'adaptation en lien avec les concepts théoriques et les modes d'adaptation (phase 1) (suite)

Stimuli ou difficultés d'adaptation	Données recueillies	Concepts théoriques	Théorie auteur(s) (année)	Modes d'adaptation
Autogestion de la maladie	Difficultés dans le respect de la diète réduite en sel et la restriction hydrique; Manque de connaissances et d'habilités sur l'autogestion de la maladie.	Maintenance (adhérence aux traitements et aux comportements).	Théorie spécifique des auto-soins de l'insuffisance cardiaque (Riegel, et al., 2016)	Physiologique Concept de soi Fonction de rôle Interdépendance
	Difficultés à détecter et interpréter les signes et symptômes; Difficultés à distinguer les signes et symptômes de la maladie du vieillissement.	Perception des signes et symptômes.		
	Choix des stratégies limité; Difficultés à déterminer le moment d'intervenir; Délai d'intervention trop long.	Gestion, réponse aux signes et symptômes.		
	Manque d'efficacité personnelle. Manque de connaissances. Diminution de l'autonomie fonctionnelle. Comorbidités. Soutien social. Suivi professionnel.	Influencent des facteurs personnels, problématiques et environnementaux.		
Autogestion de la maladie	Âge avancé, stade de la maladie, fragilité, présence des signes et symptômes.	Caractéristiques externes (individuelles).	Théorie du comportement planifié (Ajzen, 1991)	Physiologique Fonction de rôle Concept de soi Interdépendance
	Environnement, de l'hôpital et du domicile. Manque de connaissances face à l'autogestion et à l'efficacité des restrictions.	Caractéristiques externes (environnementales). Croyances comportementales, réponse émotionnelle et évaluation des conséquences des comportements).		
	Soutien social; Relation personnalisée et de confiance.	Norme subjective (opinion des proches et des professionnels de la santé).		
	Manque d'habiletés d'autogestion et d'efficacité personnelle; Suivi professionnel et spécialisé.	Perception du contrôle comportemental (capacités à surmonter les difficultés, accès aux ressources nécessaires)		

Tableau 6.

Stimuli ou difficultés d'adaptation en lien avec les concepts théoriques et les modes d'adaptation (phase 1) (suite)

Stimuli ou difficultés d'adaptation	Données recueillies	Concepts théoriques	Théorie auteur(s) (année)	Modes d'adaptation
Adaptation à la transition	Difficulté à s'adapter au départ de l'hôpital vers le domicile; Distinction difficile des signes et symptômes de la maladie avec le vieillissement; Diminution de l'autonomie fonctionnelle.	Nature de la transition (type, modèle, propriété).		
	Signification de la maladie; Pertes et deuils; Manque d'efficacité personnelle; Manque de connaissances; Difficultés dans l'autogestion de la maladie; Présence du soutien social.	Conditions de transition (personnelle, communautaire et sociétales).	Théorie de la transition de Meleis (2010)	Physiologique Concept de soi Fonction de rôle Interdépendance
	Relation personnalisée et de confiance avec les professionnel; Suivi spécialisé; Renouvellement de l'identité, pertes et deuils, rôles et activités; Autogestion de la maladie.	Modèle de réponses (indicateurs de processus et de résultats).		

4.1.4 Synthèse des résultats de la phase 1

La triangulation des données de la première phase de l'étude permet de comprendre en profondeur les stimuli et les difficultés d'adaptation vécus par les personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. En effet, les données permettent de répondre à la première question de recherche, soit du point de vue des personnes âgées insuffisantes cardiaques, de leurs proches et des professionnels de la santé ainsi qu'à partir de la littérature empirique et des théories explicatives, quels sont les problèmes vécus et les besoins des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile ?

La figure 7 résume la liste des stimuli et difficultés d'adaptation retenus dans le cadre de ce projet afin de développer un programme d'interventions théorisé. Les éléments retenus sont des facteurs expliqués théoriquement et pour lesquels des interventions infirmières peuvent avoir un effet afin de favoriser l'adaptation de la personne. De plus, elle identifie de quelles approches les données sont issues (Ex : approche expérientielle; Em : approche empirique; T : approche théorique) . Les indicateurs de résultats, selon le mode d'adaptation, sont également identifiés.

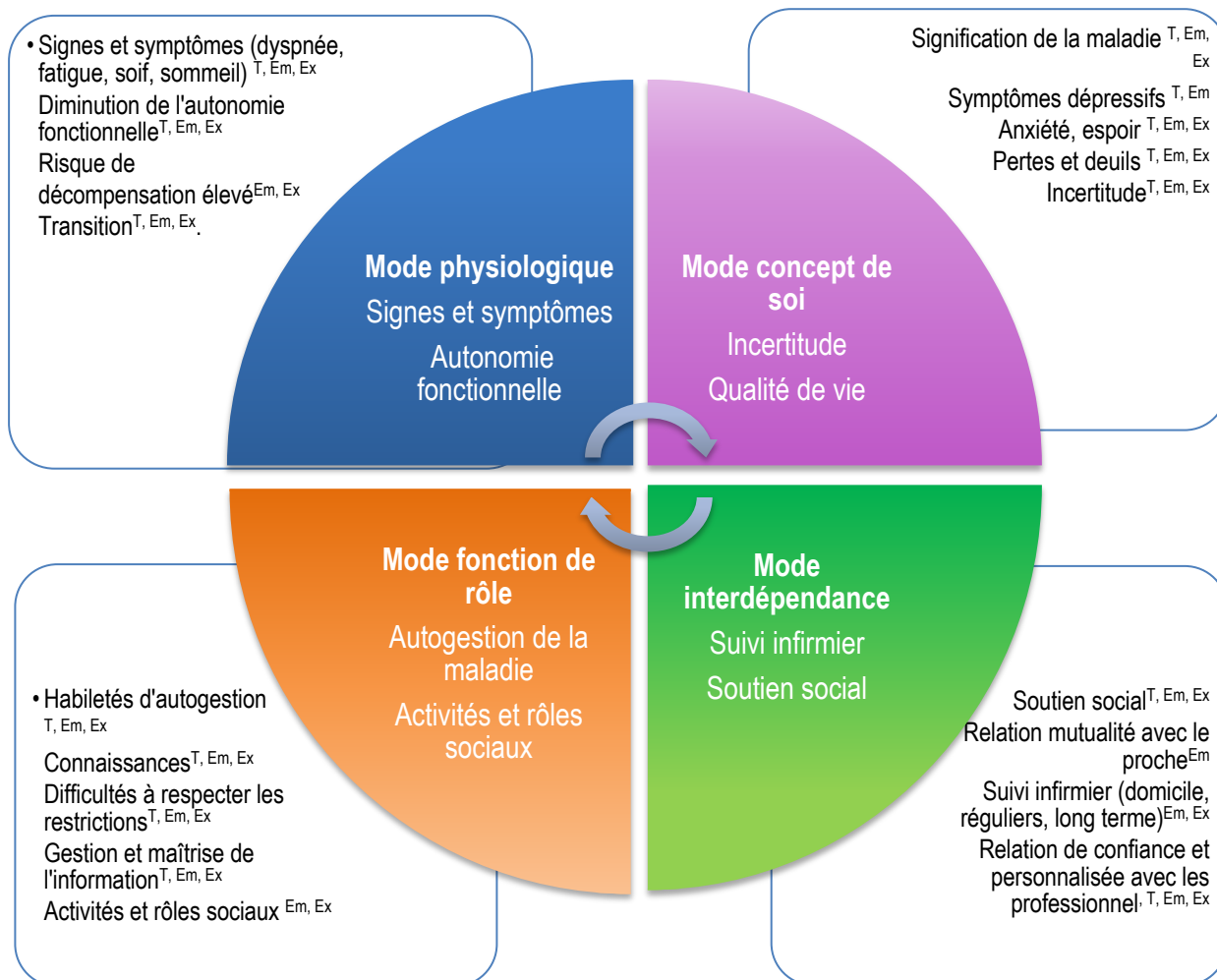


Figure 7. Résumé des stimuli, difficultés d'adaptation et indicateurs retenus pour le développement du programme d'interventions théorisé

4.2 Résultats de la phase 2 : Clarifier les composantes des interventions

La section 4.2 présente les résultats de la phase 2. Elle vise à répondre à la deuxième question de recherche : À partir du point de vue des personnes âgées insuffisantes cardiaques, de leur proches et des professionnels de la santé ainsi qu'à partir de la littérature empirique et des théories explicatives, quels sont les éléments des interventions infirmières qui facilitent la transition des personnes âgées insuffisantes cardiaques et comment s'expliquent les liens entre les interventions et les résultats souhaités? Cette section présente également les données des séances d'observation structurée non-participante de la pratique infirmière.

À partir de stimuli et de difficultés d'adaptation identifiés dans la phase précédente, des interventions sont étudiées ainsi que leurs mécanismes et les conditions d'application. Un programme d'interventions infirmières sera proposé en phase 3, à la lumière de ces résultats.

4.2.1 Résultats de l'approche expérientielle

4.2.1.1 Interventions infirmières identifiées par les personnes âgées et leurs proches

Les personnes âgées insuffisantes cardiaques et leurs proches ont suggéré des interventions infirmières afin de maintenir et faciliter l'adaptation tout au long de la transition et ainsi optimiser la santé et la qualité de vie. Plusieurs interventions ne sont pas décrites explicitement par les participants, mais elles sont plutôt rapportées de façon implicite à travers l'identification des stimuli et des difficultés d'adaptation. Comme mentionné pour les stimuli et les difficultés d'adaptation, les interventions peuvent parfois être classées dans plusieurs modes d'adaptation étant donné le caractère holistique de la personne et influencer l'adaptation de plus d'un comportement.

4.2.1.1.1 Interventions infirmières reliées au mode physiologique proposées par les personnes âgées et leurs proches

L'évaluation de l'infirmière ressort comme l'intervention prioritaire. Toutes les personnes âgées et leurs proches disent avoir besoin que l'infirmière évalue plus fréquemment leurs signes et symptômes et analyse avec eux les données des derniers jours. « Bin des fois ça serait bien s'ils viennent ici pour voir comment ça va » (PR5). « C'est quelque chose qui demande beaucoup de suivi. Et d'offrir un service, un suivi, vraiment plus serré, continu à domicile. Ça change vite, faque y faut comme regarder tous les jours ça l'air de quoi » (PR7). L'évaluation fréquente de l'infirmière favorise, selon eux, les mécanismes cognitifs et fait en sorte qu'ils se sentent rassurés et accompagnés. Aussi, quelques personnes âgées et proches soulignent également l'importance que l'infirmière évalue avec la personne et sa famille, en discutant avec eux, en fonction de l'interprétation de leurs symptômes. « Elle nous pose des questions sur toutes. C'est important » (PA5). « Ça arrive, pis ça progresse. Si l'infirmière peut me dire vite c'est quoi. Me rassurer. Me dire si je vais aller à l'hôpital » (PA6).

4.2.1.1.2 Interventions infirmières reliées au mode concept de soi proposées par les personnes âgées et leurs proches

Les propos des personnes âgées et de leurs proches suggèrent l'importance de l'approche de l'infirmière ainsi que l'établissement d'une relation chaleureuse et de confiance. « Sont toutes ... beau sourire, sont chaleureuses. Je trouve qu'elles sont fines. Ça nous aide beaucoup » (PA5). Cette relation rassurante peut faciliter l'engagement des personnes dans leurs propres soins.

Les interventions pour faciliter la gestion des émotions et le développement d'un nouveau sens à la vie ressortent également à travers des verbatim. « La dernière fois que je suis allé pour des prises de sang, je suis allé parler à l'infirmière. Pour répondre aux questions qu'on a sur l'avenir » (PA1). « Écoute, on sait plus

d'une fois à l'autre. Les émotions, on ne sait plus. C'est pas facile. Elles pourraient au moins écouter, j'sais pas » (PR2). L'ensemble des personnes âgées ont d'ailleurs rapporté que la qualité de vie actuelle et la fin de vie prochaine ne sont pas des sujets abordés par les professionnels de la santé, mais pour lesquels elles apprécieraient être supportées. L'accompagnement au niveau de ces difficultés aiderait certainement à une meilleure adaptation selon eux. « Il faudrait qu'elle lui en parle. On s'en va vers la fin là. C'est dur ça! Pour tout le monde. » (PR7). « On n'en parle pas de ça! Personne nous parle de ça » (PA5). Par ailleurs, les propos des personnes âgées et de leurs proches suggèrent l'importance qu'ils accordent au temps passé avec l'infirmière. « Oui parce que tu as beau donner des soins mais, comme je te parlais tantôt, le calme, l'approche. C'est plus. Pas brusque. C'est sûr qu'elles sont pressées aussi. Les étudiantes ont plus de temps eux » (PA4). « Elles prennent le temps. Mais il y en a que enveille vite, dépêche toi. On passe pi c'est tout » (PR5).

En lien avec l'importance d'avoir une relation personnalisée et de confiance avec les professionnels de la santé, certaines personnes âgées ont souligné qu'elles aimeraient avoir l'heure juste sur l'évolution de leur maladie. Selon les personnes âgées et leurs proches, les professionnels de la santé devraient donner des informations justes et complètes sur l'état de santé et l'évolution de la maladie. Pour eux, ces informations donnent sens aux symptômes, aux difficultés et aux pertes vécues. « On se fait dire, tout est beau, continuez comme ça, mais moi je feel pas bien. Je peux comprendre qu'il y en a que c'est plus difficile à dire la vérité. Mais c'est pas tout le monde là, tu sais. Il y en a qui aime bien savoir où est-ce qu'ils sont rendus. C'est parce qu'on sait pas où on est rendu, jusqu'où on est rendu » (PA1).

4.2.1.1.3 Interventions infirmières reliées au mode fonction de rôle proposées par les personnes âgées et leurs proches

Toutes les personnes âgées et leurs proches mettent en évidence la nécessité d'interventions liées à la fonction d'infirmière d'éduquer. Ils ont besoin d'enseignement afin de développer des mécanismes d'adaptation efficaces pour maintenir un état de santé optimal, percevoir les symptômes significatifs de décompensation ainsi qu'agir rapidement et efficacement. Malgré que l'ensemble des participants disent qu'ils reçoivent de l'enseignement, les participants soulignent que des interventions infirmières pourraient être bonifiées au niveau de la fonction d'éducation. « Puis pour mon cœur, il faudrait que je bois un petit peu moins. Oui mais j'ai toujours soif. Donc là, c'est compliqué là. C'est quoi que je fais là ? » (PA1). « Mais si admettons qu'il y a quelque chose. Si j'ai des questions, je lui demande puis elle me répond. Je veux savoir comment faire » (PA2). « Bien, je sais pas si l'infirmière viendrait mais si elle m'explique. Tu sais, telle affaire, telle autre affaire de même » (PR2). Les propos des participants évoquent qu'ils souhaitent un enseignement personnalisé, des conseils concrets, selon leur condition de santé.

Les interventions d'éducation lors de la préparation de départ et dans les premiers jours au retour à domicile semblent importantes pour ces personnes âgées et leurs proches. En effet, la majorité des proches et des personnes âgées soulignent que la présence de la personne la plus impliquée dans les autosoins au moment de l'enseignement de départ est essentielle. « Pis le départ de l'hôpital, moi je m'assure que ça soit tout le temps moi, alors la médication ça va très bien. Sinon, c'est l'enfer ! » (PR7). « C'est là [à l'unité coronarienne] qu'on a trouvé que les infirmières en disaient plus. Sinon, avant de partir, y faudrait qu'elles nous expliquent un peu » (PR4). Dans les premiers jours à domicile, la personne fait face à son environnement et doit adapter ses soins. À ce moment, les proches et les personnes âgées soulèvent le manque d'interventions d'enseignement et de suivi personnalisé. « Il y a un trou je trouve personnellement. C'est parce que je trouve que ces personnes là sont démunies rendu à la maison » (PR7). « On arrive ici pis on sait plus quoi faire, pis quoi pas faire » (PA1). Ces verbatim suggèrent un besoin d'interventions d'enseignement personnalisé afin que la personne puisse développer des mécanismes cognitifs et des comportements adaptés d'autogestion.

Certains proches soulignent l'importance que l'infirmière donne des outils pour documenter les données cliniques quotidiennes (poids, pouls, consommation de liquides) afin d'assurer l'autogestion. En plus, la documentation écrite remise par l'infirmière est appréciée et fournit un guide concret pour se rappeler des symptômes à surveiller et des coordonnées de la clinique d'insuffisance cardiaque. « Oui, c'est ça pour connaître les symptômes, le numéro. Donc ça nous aide d'avoir des renseignements comme ça sur papier. Je laisse ça proche » (PR4).

Afin de permettre à la personne âgée de maintenir une bonne intégrité sociale, les propos des personnes âgées et leurs proches suggèrent des interventions pour faciliter l'adaptation des activités sociales et des rôles sociaux. Selon eux, les infirmières sont bien placées pour encourager, fournir davantage de conseils pour adapter les activités et leurs rôles. Elles peuvent fournir de l'enseignement, expliquer comment prendre la médication, gérer les restrictions, faire face aux effets des médicaments ou aux symptômes afin de faciliter la réalisation d'activités. « Je marche un peu. Au début je m'apercevais, en sortant de l'hôpital, que ça me fatiguait, c'était beaucoup, mais elle me l'a dit. Pis ça sa m'aide. Je m'arrête dans le solarium des fois. Je sors de chez moi. Ça fait du bien. Je vois d'autres mondes » (PA6). « Il lui reste juste de sortir un peu dehors. L'infirmière lui dit de prendre son déambulateur. Pis d'y aller avec nous » (PR7). « Par exemple aller dîner pour rencontrer des gens. Elle ne dort pas, elle angoisse la nuit avant. Elle stresse. Elle veut pas que ça aille mal. Il y a plusieurs façons. Il faudrait plus les aider à trouver des trucs pour les aides à sortir » (PR7). « À Pâques est venue souper à la maison pis là j'ai demandé ses pilules. Mais je savais pas si c'était correcte, pis elle ne voulait pas uriner tout le temps. Faudrait avoir plus de conseils » (PR3).

4.2.1.1.4 *Interventions infirmières reliées au mode interdépendance proposées par les personnes âgées et leurs proches*

Au niveau des interventions infirmières suggérées dans le mode interdépendance, on entend dans les propos des personnes âgées et leurs proches que la présence d'un proche et le soutien dans la gestion de la maladie sont indispensables. Ils souhaitent que les professionnels de la santé implique la famille afin de faciliter le maintien d'un état de santé optimal au quotidien. « Mais là, ce coup-ci, j'ai pas pu rentrer voir le médecin. Mais, j'ai pas pris de chance. J'ai resté en dehors. Pis j'ai dit : Si tu as des questions, tu viendras me trouver » (PR2). « Je vais toujours avec elle aux rendez-vous. Pis il faut qu'ils me laissent rentrer » (PR3).

Comme mentionné dans une section précédente, les personnes âgées reconnaissent l'interdépendance avec leurs proches et désirent des interventions visant le développement du rôle d'aidant naturel. « Je m'étais renseigné, je sais qu'il y a des regroupements de proches-aidants, mais c'est la disponibilité à un moment donné qui n'est pas là. Non, mais ça peut être éventuellement intéressant. Mais dans les conditions dans lesquels ils sont rendus, ça fait tellement de chose à savoir. Il nous faut de l'aide nous aussi » (PR7). Les proches souhaitent que l'infirmière les aide à développer des connaissances et des habiletés d'autogestion, en respectant leurs capacités physiques, leurs disponibilités et leurs limites personnelles. Quelques proches ont également souligné l'importance des interventions infirmières pour soutenir les proches dans leur rôle d'aidant naturel et dans la préparation à la mort éventuelle. « Émotivement c'est plus dur de s'occuper de sa mère. Oui c'est ça qui pèse pis une grande défaillante comme ça euh... Ouin, depuis mi-mars là qu'on a fessé le mur là c'est les symptômes plus graves, mais je savais que ça allait venir, mais c'est parce que moi c'est toujours pour préserver la vie hen. J'ai fessé un mur moi aussi » (PR7).

Toutes les personnes âgées suivies à la Clinique d'insuffisance cardiaque et leurs proches reconnaissent l'utilité et l'efficacité des services reçus. « Surtout depuis qu'on est à la Clinique d'insuffisance cardiaque. Parce qu'ils nous ont donné des pistes puis des façons de procéder » (PR4). L'accès à un professionnel de la santé de la Clinique d'insuffisance cardiaque par téléphone est très apprécié et permet d'éviter des consultations à l'urgence. « À la Clinique d'insuffisance c'est merveilleux, j'appelle n'importe quand » (PR7). Des propos laissent toutefois entendre des améliorations qui seraient appréciées ou des conditions pour y être admis qui ne correspondent pas à leurs besoins. Comme déjà mentionné, le déroulement de la clinique est long et fatigant pour les personnes. « Par téléphone, c'est bien. Mais là-bas, je trouve que c'est bien malgré que tu sais, parce que quand tu y vas, c'est sûr que tu y passes la journée » (PR4). Aussi, cette dame montre le manque de suivi à long terme assuré par la clinique, surtout quand la personne est stable. « Oui je suis déjà allée il y a quelques années, mais ça allait bien là pis on m'avait remercié (Rires). Pis là je suis invitée à y retourner » (PA6). Une autre personne âgée a expliqué qu'il n'a plus de suivi à la Clinique d'insuffisance cardiaque puisque les cardiologues n'ont plus rien à lui offrir.

L'ensemble des personnes âgées et leurs proches soulèvent que malgré que la Clinique d'insuffisance cardiaque offre un suivi spécialisé, ils apprécieraient un suivi à plus long terme, plus fréquent et plus spécifique à l'insuffisance cardiaque, à domicile. « La CLIC oui, mais autre chose entre les deux aussi » (PR7). Comme mentionné précédemment, le caractère imprévisible de la maladie et l'apparition rapide des symptômes engendrent beaucoup d'anxiété chez ces personnes. Devant ces défis, elles ont besoin d'être rassurées et accompagnées dans la surveillance, la détection et l'interprétation des symptômes et la gestion des complications. « Juste d'appeler pour savoir [...] Pour valider nos affaires » (PR7). Une personne âgée soulève le besoin d'être rassurée pour sa conjointe, qui, en présence de symptômes de décompensation, a besoin d'être accompagnée dans le choix des interventions : « Bien, c'est plutôt pour elle. Pour la rassurer plus elle. Parce qu'elle répond pour moi quand ça va pas » (PA1).

Enfin, un proche soulève le suivi à domicile ainsi que l'importance de l'expertise des infirmières : « C'est certain que s'il y avait un suivi ici [à domicile]. Ils ne peuvent peut-être pas avoir des infirmières spécialisées au niveau de l'insuffisance cardiaque partout, ça je peux comprendre, mais c'est certain que ça serait un atout qu'il y aille une certaine formation. Qui aille plus de formation des infirmières. Formation particulière concernant l'insuffisance cardiaque » (PR7). Comme mentionné dans la section sur les besoins et les difficultés d'adaptation, les personnes âgées s'attendent à des interventions infirmières personnalisées. Selon les propos des personnes âgées et leurs proches, les infirmières doivent développer une connaissance particulière de la personne afin de conseiller, de donner des trucs concrets et applicables dans l'environnement de la personne, en considérant toutes les autres maladies chroniques connues. Elles souhaitent des interventions personnalisées. « J'ai besoin de quelqu'un qui me répond et qui me connaît, qui connaît mon cœur, mes autres affaires, mes douleurs, toute ça. Mais on en a pas » (PA1). « Écoute, elle sait où qu'on est rendu. Elle nous connaît. C'est important » (PA2).

La figure 8 présente, selon les quatre modes d'adaptation, les interventions infirmières soulevées par les personnes âgées insuffisantes cardiaques et leurs proches lors d'une transition de l'hôpital vers le domicile suite à une décompensation de leur insuffisance cardiaque.

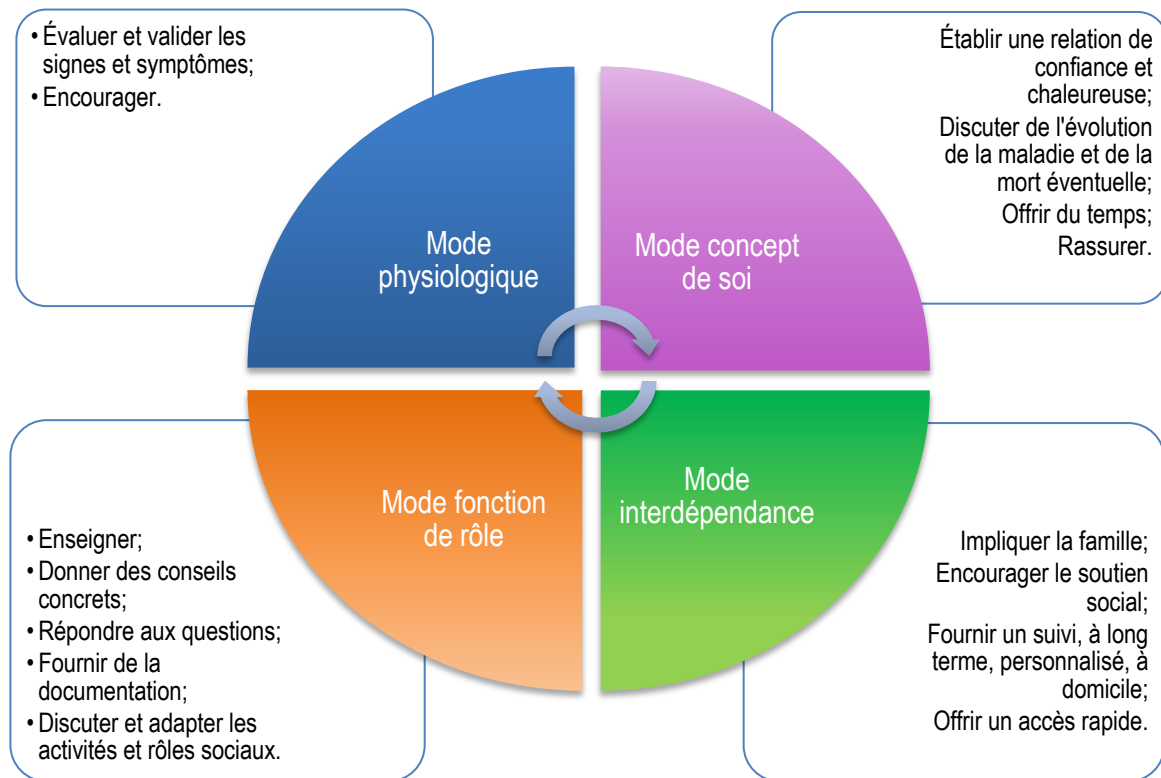


Figure 8. Interventions infirmières mentionnées par les personnes âgées et leurs proches

4.2.1.2 Interventions infirmières identifiées par les professionnels de la santé

Comparativement aux personnes âgées et à leurs proches, les professionnels de la santé ont identifié clairement plusieurs interventions infirmières qui sont en mesure de faciliter l'adaptation tout au long de la transition de l'hôpital vers le domicile et ainsi empêcher une détérioration trop rapide, des réhospitalisations et ultimement contribuer à une meilleure qualité de vie. Dans les prochaines sections, les interventions infirmières sont présentées selon le mode d'adaptation où les interventions infirmières risquent de favoriser le plus des réponses adaptées. Cependant, une intervention peut avoir des effets sur les comportements de la personne dans plusieurs modes d'adaptation et contribuer à son intégrité.

4.2.1.2.1 Interventions infirmières reliées au mode physiologique identifiées par les professionnels de la santé

Au niveau physiologique, les professionnels de la santé identifient l'évaluation comme intervention principale. Selon eux, l'évaluation est essentielle pour surveiller et identifier l'évolution et les signes et symptômes de décompensation ainsi que pour identifier les besoins généraux de la personne à domicile. Comme l'explique cette infirmière du CLSC, elle accorde une importance à l'évaluation des besoins à domicile chez une personne âgée fragilisée par une hospitalisation et un état précaire afin qu'elle puisse s'assurer de satisfaire

tous ses besoins : « C'est l'évaluation des besoins à domicile. Quand j'arrive dans une maison pis je vois la personne qui a de la misère à se déplacer dans la maison, souvent je vérifie au niveau de l'hygiène, comment ça va, au niveau du ménage et des repas » (INF5). L'évaluation des signes et des symptômes de décompensation est une autre intervention infirmière mentionnée par les professionnels de la santé. Cependant, certains professionnels montrent que cette évaluation demande des habiletés et de l'expérience, puisque certains symptômes sont subtils et sont influencés par différents stimuli. « Quand ils sont plus essouffés, c'est pas évident. C'est-tu une infection, c'est-tu l'insuffisance. Bon quand les pieds enflent c'est rarement une infection, mais de voir toute le tralala. Il faut évaluer. Mais c'est pas évident » (INF8). « Il mange-tu ? Comment il dort ? Il dort-tu avec plus d'oreillers, il dort tu bien ? Il est-tu fatigué ? » (INF5) « Ça m'arrive d'ausculter. Quand tu t'habitues à en faire c'est plus facile, mais quand tu es moins habitué, être capable de discerner s'il y a un problème ou pas, mettre le nom sur ce que t'entends, c'est pas évident » (INF9).

Des éléments importants soulevés par plusieurs professionnels et en lien avec l'évaluation réfèrent à la personnalisation et à l'évaluation globale de la personne. En revanche, ces aspects importants de l'évaluation ne semblent pas être observés systématiquement. L'évaluation étant préalable à plusieurs interventions infirmières, les verbatims suivants peuvent s'appliquer à plusieurs interventions pouvant influencer des stimuli et des processus d'adaptation. « Il faut évaluer avant de donner les conseils. Les conseils génériques comme : couper le sel. C'est pas toujours bien. S'il mange pas, on peut-tu lui donner pareil ses peanuts même si elles sont salées, il mange rien d'autre. Il est dénutri » (NUTRI1). « Ça serait ça l'idéal, qu'elle regarde aussi toutes les autres maladies, pis adapter tout ça. C'est quand même ça qu'on a devant nous, une personne qui a de la difficulté à gérer tout ça » (CAR1). Afin d'offrir une évaluation personnalisée à cette clientèle, les professionnels de la santé soulignent l'importance d'avoir du temps et une connaissance globale de la personne.

Tous les professionnels de la santé soulèvent que l'infirmière manque de temps pour remplir plusieurs interventions dont l'évaluation, l'enseignement et l'écoute. « Le temps peut faire qu'on va peut-être moins évaluer. C'est pas drôle, mais c'est ça » (INF5). « Puis surtout dans le contexte qu'on a pas de temps. C'est plate là mais on peut essayer de le prendre, le plus possible. Mais c'est pas évident » (INF7). « Tu sais, je travaille à côté des infirmières, je le vois bien qu'elles peuvent pas faire ça puis qu'elles ont pas le temps puis qu'elles le savent pas. C'est trop dur. Il y en a trop de patients. Mais des fois c'est leur première journée, elles savent rien » (NUTRI1). Selon eux, le manque de temps influence les mécanismes et les réponses d'adaptation de la personne et la qualité des soins en est affectée.

En lien avec l'aspect du temps, un aspect important soulevé par plusieurs professionnels est la connaissance de la personne. Cet aspect est influencé par la stabilité du personnel dans les milieux de soins et les services. Les liens de confiance des personnes âgées et leurs proches ont également déjà été mentionnés. « Moi je sais qu'en

moment donné, là c'est comme, t'apprends à connaître les gens. Des détails, l'enseignement où c'est que tu es rendu, leurs petits points faibles où c'est qui faut que tu répètes pis tu répètes » (INF8). « Je te dirais que c'est un facteur important de finir par bien connaître ses clients. On voit des petits changements dans leur état : ah il n'est pas comme ça d'habitude. On va essayer de pousser un petit peu plus loin à ce moment-là » (INF9). « On vient qu'on les connaît, on connaît leur histoire, puis le patient a pas besoin de répéter. C'est ça, on les connaît mieux. C'est rassurant pour eux. C'est aidant pour nous autres aussi » (PHAR1).

Un dernier point qui peut être relié à l'évaluation de la clientèle est soulevé par plusieurs professionnels de la santé, c'est l'intérêt porté à cette clientèle. Les insuffisants cardiaques de stades avancés ne sont pas des personnes intéressantes à soigner pour plusieurs professionnels. « Tu sais, les cardiologues ils disent qu'ils font de la cardiogériatrie maintenant. C'est moins intéressant pour eux et pour d'autres » (PHARM2). « À la CLIC il y aurait de l'ouvrage à temps plein pour une infirmière, mais c'est pas ça. Il n'y a pas d'évaluation physique, c'est pas complet. Il y a l'intérêt aussi, c'est pas toutes les infirmières qui aiment ça. Je ne suis pas sur qu'il y en a une qui est wow avec l'insuffisance cardiaque » (CAR1).

En résumé, comme pour les personnes âgées et les proches, la principale intervention infirmière associée au mode physiologique est l'évaluation. Leurs propos montrent également que l'évaluation est préalable à différentes interventions et que la réévaluation fait partie du processus infirmier. Afin que leurs interventions agissent sur les différents stimuli, une bonne connaissance de la personne s'avère également nécessaire.

4.2.1.2.2 Interventions infirmières reliées au mode concept de soi identifiées par les professionnels de la santé

Tous les professionnels de la santé constatent que peu ou pas d'interventions sont mises en place pour prévenir ou pour aider les personnes insuffisantes cardiaques face à la dépression. Les interventions en lien avec la détresse morale chez les insuffisants cardiaques sont peu courantes même si cette problématique est associée avec une augmentation des hospitalisations, de la mortalité, des capacités d'autogestion et à la qualité de vie. Tous les professionnels de la santé ont confirmé qu'il serait souhaitable que davantage d'interventions à ce niveau soient fournies. Tous sont d'accord que l'infirmière pourrait jouer un rôle plus actif et apporter des résultats.

Dans le même sens, des interventions ciblant davantage l'anxiété des personnes insuffisantes cardiaques ont été proposées : « C'est sur que ça serait bénéfique une relation d'aide. C'est sur, apaiser un stress, accepter la maladie. C'est sur que ça aiderait. Sauf qu'on a pas aucun psychologue. L'infirmière pourrait quand même faire quelque chose dans le quotidien » (CAR1). « Ça serait peut-être pas mauvais des fois que l'infirmière voit le patient après la rencontre avec le cardiologue. Faire un suivi. Diminuer les inquiétudes » (PHARM1). « C'est de l'écoute active je te dirais. Ils auraient besoin d'être plus écoutés » (INF9). De simples interventions de

réassurance auprès de la personne et son proche face à l'état de santé, les signes et les symptômes sont mentionnés par l'ensemble des professionnels. « Ils sont encore essouffés, ils veulent savoir si c'est normal, pourquoi ça prend du temps. Souvent c'est la réassurance ponctuelle sur le besoin qu'ils ont le plus, mais ça s'est répété » (INF3). « Ils ont besoin de se faire valider ou s'ils sont anxieux, lorsqu'il y a un conjoint ou un enfant proche, c'est aidant » (INF6). « L'infirmière doit dire, annoncer les choses qui s'en vient, rassurer la personne et la famille. Seulement une main sur l'épaule. Rassurer simplement » (INF6).

En résumé, au niveau du concept de soi, les professionnels de la santé suggèrent que l'infirmière intervienne davantage sur les symptômes dépressifs et l'anxiété. En créant une relation d'aide professionnelle, en offrant de l'écoute active et de la réassurance, elle peut favoriser l'adaptation de la personne.

4.2.1.2.3 *Interventions infirmières reliées au mode fonction de rôle identifiées par les professionnels de la santé*

Comme l'identifient les personnes âgées et leurs proches, cette clientèle a besoin d'enseignement afin de développer et maintenir des comportements adaptés d'autogestion de leur maladie. Comme mentionné par les professionnels de la santé, les personnes insuffisantes cardiaques présentent un manque de connaissance face à leur syndrome. À cet égard, les verbatims des professionnels de la santé montrent que l'enseignement est essentiel pour favoriser des comportements adaptés. « C'est sûr, l'enseignement c'est vraiment important. Ça part de là. Il faut aussi essayer d'adapter à la personne » (INF5). « L'enseignement au départ avec la famille, ça c'est super important parce que c'est notre outil, en fait pour prévenir les réhospitalisations » (PHARM2). Même si l'enseignement est mentionné comme élément prioritaire, tous les professionnels de la santé soulignent qu'il manque un enseignement et un accompagnement tout au long de la transition. Des aspects importants de l'enseignement ont été soulevés par les professionnels de la santé. D'abord, les professionnels pensent aussi que l'implication de la famille est essentielle. Ensuite, il semble, selon leurs propos, que l'enseignement fait à domicile serait plus propice à la personnalisation des connaissances transmises, à la validation des outils utilisés par la personne, sans oublier que la personne serait plus disposée à accueillir de nouvelles informations que dans l'environnement de l'hôpital. « Dans leur environnement. Là ils sont plus calmes, ils sont peut-être plus ouverts parce qu'ils sont sortis de l'hôpital » (INF6). « Vérifier leur balance. Ils disent qu'ils en ont une, mais elle est peut-être pas sortie du garde-robe depuis 20 ans » (INF7). « Voir leurs tasses, leurs verres ; ils sont comment gros. C'est facile à dire moi pas plus de 3 verres d'eau par jour, mais tout dépend de la grosseur du verre ! Vérifier avec eux les marques de bouillons. Donc moi, dans un monde idéal, il faudrait faire tout ça à domicile » (NUTRI1). « Bien, je pense que si dans le premier mois qu'ils partent, s'il y a quelqu'un qui pourrait aller chez eux pour continuer de faire l'enseignement ou en tout cas, faire l'enseignement dans leur environnement pour vraiment adapter à chaque

personne selon ses besoins. Ça, ça pourrait vraiment plus aider » (PHARM1). « On a besoin du poids précis. Donc, tu sais, juste valider leur balance. S'ils sont capables de voir les chiffres » (PHARM1).

Une autre particularité de l'enseignement et étant aussi directement en lien avec le mode interdépendance, est à l'effet que les personnes devraient bénéficier d'un enseignement sur une longue période. Les professionnels de la santé précisent qu'afin de diminuer les stimuli de manque de connaissances, de la complexité de l'état de santé, des changements de médication et l'anxiété, il est important de faire plusieurs rappels sur les restrictions et compléter l'enseignement à différents moments de la transition. « Tandis qu'à domicile quand on revient avec ça, les gens l'ont entendu un peu à l'hôpital mais y'on pas compris l'ampleur complètement, donc y laisse la personne y'aller avec ça. Tandis que quand on revient pis on le répète, ils comprennent mieux ! » (INF8) « Je te dirais que ce que je pense qu'ils ont de besoin c'est de quelqu'un qui va être là pour leur rafraîchir un petit peu tout le temps c'est quoi leur maladie et ce qu'ils ont à faire » (INF9). « Idéalement, il faudrait qu'il y ait un rappel régulièrement, même quand ça va bien. Revoir s'il pense à se peser, s'il sait quoi faire, s'il comprend les poids, s'il ne prend pas trop de liquides, s'il prend tous ses médicaments » (PHARM1).

Au niveau des activités et des rôles sociaux, cette infirmière du CLSC explique comment elle agit pour aider la personne à choisir des activités, à les adapter à sa condition de santé et ainsi favoriser son intégrité sociale.

Le moral, la perte d'autonomie. Vous étiez capable de faire ça, vous sortez plus, c'est quoi que vous aimeriez faire? Y'a-tu de quoi qu'on pourrait regarder ensemble? J'sais pas, qu'on regarde le centre de jour, bon vous voulez pas sortir, qu'est-ce qu'on pourrait faire à la maison qui pourrait être intéressant pour vous? C'est-tu que votre famille vienne vous voir plus souvent? J'essaye de sortir des pistes, des idées (INF8).

L'éducation, le suivi, l'accompagnement et le coaching sont des interventions proposées pour cette clientèle et que l'infirmière peut faire. Les professionnels de la santé soulignent également l'importance d'un enseignement régulier et à long terme.

4.2.1.2.4 Interventions infirmières reliées au mode interdépendance identifiées par les professionnels de la santé

Le mode interdépendance réfère aux interactions avec les personnes significatives et les systèmes de soutien. Les interventions infirmières soulevées par les professionnels de la santé par rapport à ce mode, sont directement en lien avec le suivi et le soutien dont devraient bénéficier les personnes âgées insuffisantes cardiaques avec leurs proches et les infirmières des différents milieux afin de favoriser leur adaptation tout au long de la transition de l'hôpital vers le domicile.

D'abord, les professionnels de la santé précisent que la personne vit une rupture de service entre le départ de l'hôpital et son rendez-vous avec son médecin ou avec l'équipe spécialisée de la Clinique d'insuffisance cardiaque (CLIC). « Je pense qu'à l'hôpital, probablement qu'on a pas le temps pour un enseignement vraiment général. À la CLIC, il y en a un enseignement rendu là. Mais des fois, c'est quatre ou six semaines après ou plus. C'est bien que ça soit donné mais c'est souvent trop tard » (INF7). « Puis entre-temps, ils n'ont jamais été en contact avec la CLIC. Ils ne savent pas. Ils n'ont pas eu de personne-ressource » (PHARM2). « Mais si sont pas connu de la CLIC, on connaît pas la personne, il y a un gap là ! Y faudrait un nouveau programme de suivi précoce » (CAR1). Ces paroles montrent la nécessité de mettre en place des interventions plus tôt après la sortie de l'hôpital afin de répondre aux difficultés des personnes dans les premiers jours de la transition. Les professionnels de la santé précisent que même si la personne est vue par une infirmière ou une infirmière auxiliaire du CLSC, les services demandés et offerts ne visent pas le suivi de la maladie chronique et la transition de l'hôpital vers le domicile. « Souvent y font de la FA, les demandes c'est pour des besoins de soins techniques plutôt qu'un suivi. Parce que j'peux pas envoyer quelqu'un juste faire un suivi d'état général » (INF 5). « Dans plusieurs cas, il va avoir des suivis faits pour les prises de sang. Pour les patients qui se déplacent facilement ça va être au centre de prélèvements, pour les autres ça va être demandé aux soins à domicile. Mais on a pas dans notre offre de service de suivi de l'état général, de suivi pour les insuffisants cardiaques » (INF1). « Puis tu sais, les infirmières du CLSC qui font du soutien à domicile, bien je pense que le service est très inégal d'une infirmière à l'autre. Il y en a qui vont être pas mal plus allumées puis qui sont habituées de regarder les jambes, d'ausculter le patient, de prendre la saturation. Puis il y en a d'autres qui vont y aller, qui vont faire leur INR puis qui vont s'en aller » (PHARM2).

Comme mentionné dans la section sur les stimuli et les processus d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques, un suivi rapide après le départ de l'hôpital semble nécessaire pour les professionnels de la santé afin de vérifier les signes et les symptômes de la maladie en réponse à la médication de départ prescrite et s'assurer de la gestion adéquate de la médication, entre autres. « Il faudrait qu'on ait un suivi 4-5 jours après. Si on voyait déjà que le poids est en train d'augmenter, il faudrait réajuster tout de suite la dose. Mais ça existe pas comme service. Si ça existait ça serait bien c'est certain » (CAR1). « Puis c'est probablement un petit peu trop tard par rapport quand ils sortent de l'hôpital. Tu sais, l'idéal ça serait dans la semaine max qui suit leur sortie que quelqu'un fasse une intervention que ce soit téléphonique ou une visite » (PHARM1). Ainsi, selon les professionnels, une intervention quelques jours après le départ de l'hôpital permettrait, en plus de faire de l'enseignement dans l'environnement de la personne et de favoriser le développement de ses connaissances d'autogestion de sa maladie, d'assurer un suivi des signes et symptômes par rapport à la médication prescrite au départ de l'hôpital.

Pour agir au niveau de plusieurs stimuli et des mécanismes d'adaptation, les professionnels de la santé proposent des communications téléphoniques pour faciliter le suivi des personnes âgées insuffisantes cardiaques. En effet, les verbatims suggèrent que des interventions téléphoniques d'évaluation et de soutien permettraient de rassurer les personnes, faciliter la gestion et la maîtrise de l'information reçue et d'aider à la prise de décision. « Bin j'pense que l'idée de la relance téléphonique pourrait être intéressante. Au moins un premier contact. Des fois juste, pour s'assurer que ça va bien, pis que si jamais y'a des problématiques c'est aidant » (INF4). « Des fois c'est peut être juste des appels téléphoniques, voir comment ça va, voir si y'a eu des changements. Y'en a beaucoup qui sont rassurés par ça » (INF5). « Euh, je te dirais ce qui serait l'idéal c'est qu'il puisse rejoindre quelqu'un qui peut répondre à leurs questions. L'important c'est le suivi et la disponibilité » (INF9). « Aller au-devant, si on les appelait. Certains patients ça pourrait aider. Pour juste voir si ça va bien » (CAR1).

En lien avec les services de la Clinique d'insuffisance cardiaque non adaptés aux personnes âgées insuffisantes cardiaques, les professionnels de la santé proposent différentes interventions infirmières afin de favoriser l'accès à un suivi et éviter de longues journées à cette clinique spécialisée. « Moi je pense qu'elle pourrait faire les suivis des clientèles stables, mais précaires. Sans voir le médecin. Pour qu'elles attendent moins » (INF4).

Un patient qui appelle à la CLIC, l'infirmière pourrait le faire venir, l'examiner, si ça va vraiment pas là elle pourrait le référer au cardiologue. Si c'est pas si pire elle pourrait faire une intervention elle-même. Deux trois jours de lasix de plus, prévoir les laboratoires. Tsé il y a plein d'affaires qui pourraient être faites. Tsé des soins de premières lignes là. Si ça marche pas elle réfère au cardiologue ou au pharmacien. Ailleurs, y a des places que ça marche de même (CAR1).

Des professionnels de la santé soulèvent un manque de soins et de services auprès de cette clientèle surtout lorsque le syndrome d'insuffisance cardiaque est à un stade terminal. « Il ne rente pas dans les lits de soins pall, mais c'est le même deuil qu'un cancer. Il se voit détériorer. Les proches aussi ont besoin » (CAR1). « Je trouve que les patients sont mal encadrés là-dedans vers la fin, puis les familles aussi » (NUTRI1). « C'est comme une maladie pauvre aussi à comparer du cancer. Il y a peu de ressources, c'est peu connu comme maladie. Et il va en avoir de plus en plus » (NUTRI1).

Au niveau de la fonction de collaboration et de coordination, les infirmières participantes indiquent qu'elles pourraient davantage intervenir auprès de la clientèle à domicile si elles disposaient d'ordonnances collectives ou d'une collaboration et d'un accès privilégié avec un médecin. « On pourrait aussi réduire les hospitalisations ou les consultations mais faut que l'infirmière puisse s'arranger avec les médecins pour avoir les protocoles. Par exemple s'ils commencent à avoir des sécrétions verdâtres, des affaires de même, qu'on peut commencer les antibiotiques » (INF5). « Après ça faut que tu sois en mesure de rejoindre le médecin,

parce que même si je dirais, il décompense pis là on est vendredi y'a pas personne. Bin on va caller l'ambulance » (INF8).

Enfin, les professionnels de la santé des différents milieux rapportent qu'une meilleure communication entre eux permettrait certainement un meilleur suivi de la clientèle. « À nulle part c'est marqué les besoins par rapport à la maladie chronique du patient. Jamais » (INF1). « Il manque souvent, presque toujours un peu d'informations. Des fois on a même pas le diagnostic d'hospitalisation. Comment on peut aider la clientèle, au retour à domicile si on a même pas la raison pour laquelle elle a été hospitalisée ? » (INF1) « Bin, peut-être qu'il nous faudrait un suivi de ce qui se fait à l'hôpital. Qu'est-ce qui veut, parce que des fois on voit qu'il est insuffisant cardiaque mais on devine sa limite liquidienne, mais j'ai rien qui me confirme que oui » (INF8). « Donc si on veut les impliquer [les infirmières du CLSC] un peu plus, c'est sûr qu'il faut qu'eux autres au départ de l'hôpital, il y ait un genre de plan d'interventions pour savoir s'il est suivi à la CLIC, s'il a eu son enseignement, ce qu'il est capable de faire, ses symptômes quand il a consulté à l'urgence. Tu sais, qu'elle aille un peu d'informations sinon le travail va être plus difficile » (PHARM2). « Il manque d'outils de communication. L'infirmière qui suit un patient à domicile, elle sait jamais le suivi, les conclusions, etc. Elles ne savent pas ce qu'elles pourraient faire de plus. On envoie la note au médecin de famille c'est tout » (CAR1).

La figure 9 de la page suivante présente les interventions mentionnées par les professionnels de la santé afin de favoriser la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes âgées insuffisantes cardiaques.

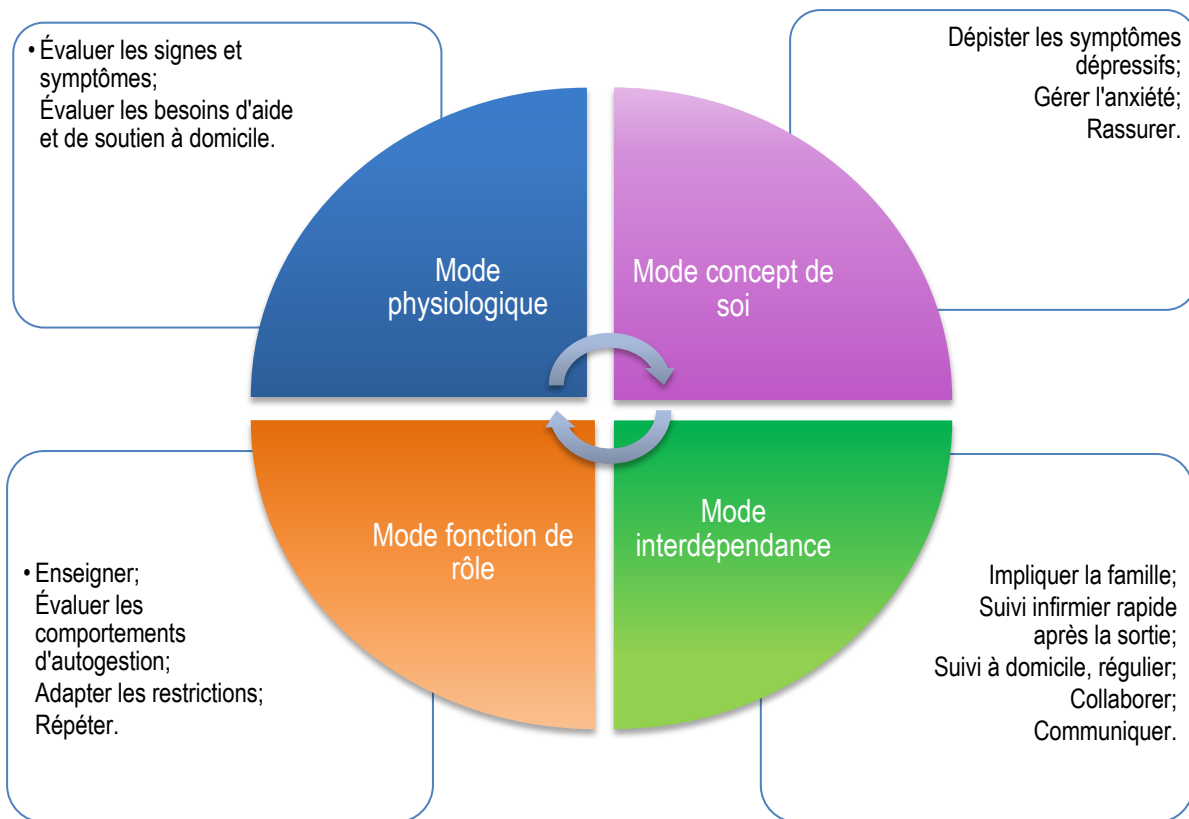


Figure 9. Interventions infirmières mentionnées par les professionnels de la santé

4.2.1.3 Résultats de l'observation de la pratique infirmière

Des séances d'observation non-participantes de la pratique infirmière ont eu lieu dans les différents milieux de pratique. Une infirmière de l'Unité de soins, deux infirmières de la Clinique d'insuffisance cardiaque et une infirmière des services à domicile ont accepté la présence de l'étudiante-chercheuse pendant un quart de travail. Quatre jours d'observation ont été réalisés. Au total, 14 personnes âgées insuffisantes cardiaques ont reçu des soins de ces infirmières pendant les périodes d'observation.

L'observation de la pratique infirmière a été réalisée à l'aide d'une liste élaborée à partir de la littérature et de la nomenclature de la *Nursing Intervention Classification* (Bulechek et al., 2008). Au total, 747 activités de soins ont été observées auprès des infirmières et des personnes âgées insuffisantes cardiaques. La liste détaillée des interventions et des activités de soins est présentée en annexe 30. Pour obtenir un aperçu général des différentes activités accomplies par les infirmières afin de jouer leur rôle auprès des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, les interventions infirmières ont été classées dans la fonction infirmière à laquelle il est possible de les relier selon le but des activités de soins. La figure 10 présente les pourcentages des fonctions infirmières observées selon les milieux de soins et la somme pour tous les milieux réunis. La fonction de supervision n'est pas représentée, puisqu'elle a uniquement été observée sur l'unité de soins de cardiologie.

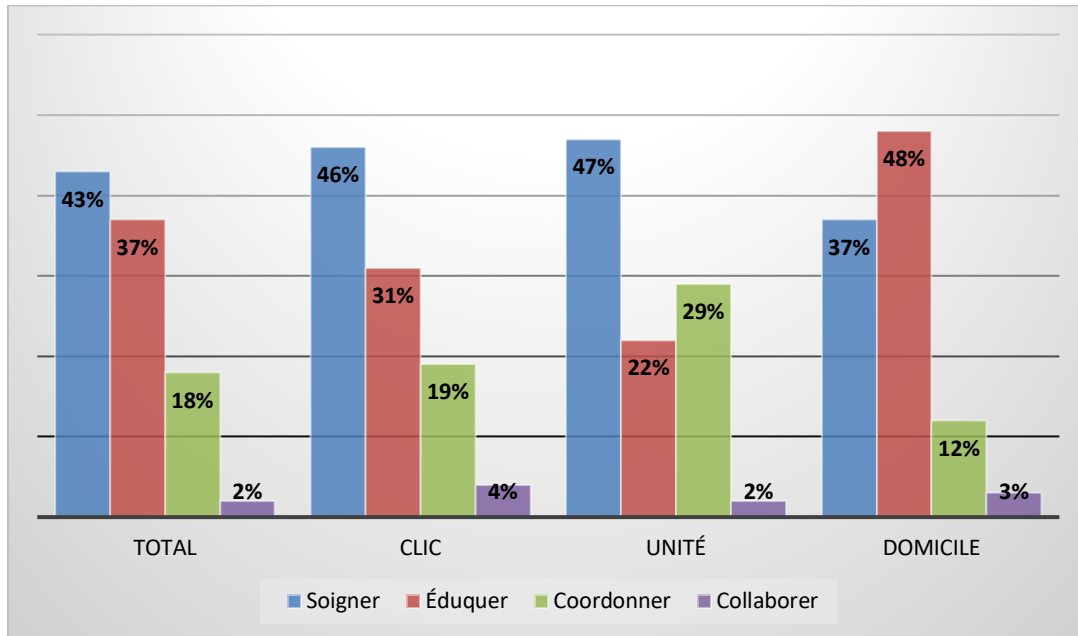


Figure 10. Pourcentages des fonctions infirmières observées selon les milieux de soins

Les fonctions de soigner et d'éduquer sont les plus fréquemment observées dans la compilation de tous les milieux. Ces fonctions comptent pour plus du trois quarts des activités infirmières à domicile et à la CLIC. La somme des pourcentages des fonctions de soigner et d'éduquer atteint 69 % à l'unité de soins. Comparativement aux autres milieux, le pourcentage de la fonction d'éduquer dépasse celui de la fonction de soigner à domicile. La pratique infirmière à l'unité de soins obtient le pourcentage le moins élevé pour la fonction d'éduquer, mais celui le plus élevé pour la fonction de coordonner. L'infirmière de l'unité de soins passe beaucoup plus de temps à faire circuler l'information aux différents professionnels et elle assure le fonctionnement efficace et harmonieux du système. Elle doit régulièrement faire le lien avec les différents professionnels et services de façon à ce que la personne reçoive les soins requis. Cette fonction est moins observée à domicile où l'infirmière est plus éloignée physiquement des différents services de santé et des autres professionnels et peut-être en raison du manque de fluidité des moyens de communication mentionnés par plusieurs.

Dans tous les milieux de soins, les cinq interventions les plus fréquentes sont la gestion de cas, enseigner sur le processus de maladie, les soins cardiaques et les soins cardiaques de réhabilitation ainsi que la surveillance des signes vitaux. Les interventions en lien avec l'évaluation de la personne et l'enseignement sont les plus observées. Le tableau 7 présente les interventions observées selon les milieux de soins.

Un constat général se dégage de l'observation non-participante de la pratique infirmière selon les milieux de pratique. Comparativement aux interventions des infirmières de la Clinique d'insuffisance cardiaque et de

l'Unité de soins, les interventions observées de l'infirmière du service à domicile sont plus personnalisées et holistiques. En effet, les interventions infirmières au domicile de la personne âgée concernent à la fois l'insuffisance cardiaque, mais aussi plusieurs autres maladies ou problèmes mentionnées par la personne. Par exemple, l'infirmière se préoccupe autant de l'autogestion de l'insuffisance cardiaque que du diabète en validant la technique de glycémie capillaire. Aussi, l'infirmière à domicile pose plus d'interventions pour répondre aux besoins psychosociaux de la personne. Les interventions facilitant l'adaptation émotionnelle à la maladie chronique lors de la transition sont plus fréquentes que dans les autres milieux (réduction de l'anxiété, favoriser la socialisation). L'infirmière à domicile observe les comportements de la personne dans tous les modes d'adaptation, mais comparativement aux infirmières de l'unité de soins et de la CLIC, elle est attentive à ceux du mode concept de soi. Les infirmières de l'Unité de soins et de la CLIC ciblent davantage les réponses d'adaptation des personnes au niveau du mode physiologique. Leurs interventions sont principalement dirigées vers les stimuli focaux (changements physiques, symptômes, traitements). Elles ciblent davantage leurs interventions sur l'insuffisance cardiaque spécifiquement. Par ses interventions, l'infirmière à domicile démontre donc une vision de la personne en tant que système d'adaptation holistique.

Tableau 7.

Pourcentages des interventions observées selon les milieux de soins

	Total	CLIC	Unité	Domicile
Gestion de la ventilation	3 %	3 %	7 %	2 %
Réduction de l'anxiété	4 %	3 %	3 %	5 %
Modification de comportements	3 %	2 %	1 %	4 %
Soins cardiaques	14 %	15 %	16 %	11 %
Soins cardiaques : réhabilitation	7 %	5 %	2 %	12 %
Précautions cardiaques	3 %	2 %	2 %	5 %
Soutien social (proche aidant)	3 %	3 %	0 %	5 %
Gestion de cas	14 %	16 %	22 %	8 %
Planification de départ	1 %	0 %	3 %	2 %
Soutien émotionnel : offrir de la réassurance, encouragement pendant des périodes de stress	1 %	0 %	2 %	3 %
Gestion de l'énergie	1 %	1 %	1 %	3 %
Gestion des fluides	3 %	2 %	4 %	2 %
Régulation hémodynamique	2 %	2 %	2 %	2 %
Surveillance des extrémités	2 %	2 %	2 %	2 %
Gestion de la médication	3 %	5 %	2 %	2 %
Favoriser le sommeil	2 %	2 %	2 %	3 %
Favoriser la socialisation	1 %	1 %	0 %	2 %
Enseigner : processus de maladie	12 %	15 %	6 %	7 %
Enseigner sur la diète	1 %	1 %	3 %	1 %
Documenter : enregistrer les données pertinentes	3 %	3 %	4 %	2 %
Autosoins : activités de la vie quotidienne	4 %	4 %	4 %	5 %
Évaluer d'autres maladies et problèmes de santé	2 %	1 %	4 %	4 %
Enseigner et conseiller sur les autres maladies et problèmes de santé	1 %	0 %	2 %	4 %
Surveiller les signes vitaux : collecte et analyse des données	9 %	11 %	7 %	4 %

À partir des observations notées dans le journal de bord de l'étudiante-chercheuse, il est intéressant de rapporter des éléments des contextes de soins. Comme mentionné par les professionnels de la santé, l'environnement à domicile s'avère plus propice à la communication avec la personne âgée et ses proches. En effet, à l'hôpital, le bruit, le rythme accéléré et l'environnement contrôlé laissent peu de place à l'autonomie de la personne dans la gestion de sa maladie et le lieu est mal adapté aux interventions d'éducation nécessaires pour ce type de clientèle. Comparativement aux personnes soignées dans les milieux de soins qui logent dans un établissement de santé (CLIC et unité de soins de cardiologie), celles à domicile sont plus disposées à recevoir de l'information et à échanger sur leur maladie et les difficultés vécues. Également, l'infirmière démontre une meilleure connaissance de la personne. La relation infirmière-personne est beaucoup plus intime et d'égal à égal. Les activités de soins d'écoute active, d'encouragement de l'expression des sentiments et d'accompagnement sont plus fréquentes dans ce milieu de soins. L'environnement à domicile facilite également l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle de la personne et permet à l'infirmière d'adapter ses enseignements au contexte réel de la personne. Il semble que l'infirmière peut aussi plus facilement se préoccuper des activités sociales et de la gestion de l'énergie de la personne âgée. Également, comme mentionné par les professionnels de la santé lors des entrevues semi-dirigées, le rythme accéléré du contexte de soins hospitaliers, à l'unité de soins, ne répond pas aux particularités des personnes âgées qui ont besoin de plus de temps pour traiter les nombreuses informations qu'ils reçoivent. L'infirmière accomplit davantage des interventions de coordination cliniques et fonctionnelles.

Aussi, comme mentionné par certaines personnes âgées et leurs proches ainsi que les professionnels de la santé, les périodes d'observation dans les différents milieux laissent voir un manque de connaissances spécialisées en lien avec l'insuffisance cardiaque de la part des infirmières. Des interventions d'ordre moins générique, qui demandent une connaissance plus approfondie de ce syndrome et des caractéristiques de la clientèle auraient pu être appliquées et personnalisées à la situation de santé globale des personnes. Certains professionnels ont mentionné que cette clientèle pouvait être moins intéressante sur le plan clinique pour les intervenants. Ceci n'a pas été observé lors des périodes d'observation. Par contre, on sent à travers les interventions observées et les propos des professionnels un certain sentiment d'impuissance face à l'amélioration ou le maintien d'une santé optimale le plus longtemps possible.

En résumé, l'observation non-participante de la pratique infirmière met en lumière l'étendue de la fonction de soigner. Les soins généraux sont omniprésents dans les interventions infirmières auprès des personnes âgées insuffisantes cardiaques. Plusieurs interventions recensées se rapportent aux soins de stimulation, de confortation et d'entretien de la vie. Comme le mentionnent Dallaire et Dallaire (2008), les soins généraux permettent d'évaluer la personne et son environnement afin de considérer des stratégies d'adaptation et de promotion de la santé pour sa condition de santé. La fonction d'éduquer est également très présente dans la

pratique infirmière. En revanche, les observations permettent de constater qu'une moins grande place est accordée dans la planification de départ, l'enseignement à l'hôpital. Ces observations sont congruentes avec les propos des différents participants qui mentionnent le manque de connaissances à la sortie de l'hôpital des personnes âgées et de leurs proches. Enfin, les observations de la pratique infirmière suggèrent que les infirmières du CLSC possèdent une vision globale de la personne et de son environnement. Ainsi, selon la condition de Dallaire et Dallaire (2008), ces infirmières possèdent donc une condition nécessaire pour soigner. Elles comprennent l'ensemble des faits, elles les situent dans le temps et en rapport les uns avec les autres.

4.2.2 Résultats de l'approche empirique

Les résultats de l'approche empirique présentent une revue de la littérature détaillée en lien avec les interventions infirmières pour favoriser l'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile à partir des modes d'adaptation du modèle de Roy (2009). L'annexe 29 présente le tableau de recension des études utilisées.

4.2.2.1 Interventions infirmières reliées au mode physiologique identifiées dans la littérature empirique

Reeder et al. (2015) soutiennent qu'il est important de s'intéresser au contexte dans lequel les symptômes surviennent. La période de transition suite à une hospitalisation est cruciale. En effet, les personnes qui quittent l'hôpital ont des signes et symptômes non résolus, elles ont des difficultés à reconnaître les changements subtils dans les symptômes et elles sont mises au défi de détecter de nouveaux symptômes (Reeder et al., 2015). Ainsi, les facteurs environnementaux et sociaux uniques à chaque individu, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile, doivent être compris. La compréhension des différents facteurs contextuels qui augmentent ou diminuent les symptômes et les habiletés de la personne à l'autogestion de sa maladie vont permettre aux infirmières de déployer des interventions adaptées et favoriser les stratégies sécuritaires et efficaces, pouvant réduire des décompensations (Reeder et al., 2015). La présente section sur les interventions reliées au mode physiologique se concentre sur les interventions infirmières qui ciblent la gestion des signes et symptômes. Les composantes d'interventions visant à développer les habiletés d'autogestion telles que la surveillance, la reconnaissance, l'interprétation des signes d'alarme précoces d'une décompensation et l'engagement de la personne dans la gestion des signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque, seront discutées dans la section 4.2.2.3 en lien avec le mode fonction de rôle.

Comme mentionné précédemment dans la section sur les besoins et stimuli reliés au mode physiologique, les symptômes physiques ne doivent pas être considérés indépendamment des symptômes psychologiques parce qu'ils surviennent de manière concomitante. Les travaux de Park et al. (2017) expliquent qu'il peut être plus facilitant de regrouper des symptômes que de s'adresser à un symptôme à la fois. Les groupes de symptômes permettent aux professionnels d'identifier quels sous-groupes sont plus à risque de résultats

pauvres. Les auteurs croient que le développement des stratégies de gestion des symptômes pour des groupes de symptômes serait facilité et les interventions pourraient être personnalisées pour un profil de symptômes spécifiques. À ce jour, aucune étude ne prouve l'efficacité des interventions ciblant des groupes de symptômes dans l'insuffisance cardiaque. Par contre, il est connu que le traitement direct d'un symptôme peut indirectement affecter un autre symptôme. Comme le soutiennent Barber-Parker (2002) et Huang et al. (2017), les symptômes physiques et psychologiques ne sont pas indépendants, ils s'influencent, et devraient être évalués et considérés ensembles. Pourtant, les professionnels concentrent plus leurs interventions sur l'identification des symptômes physiques. Les guides de pratiques en témoignent. Par exemple, l'*American Heart Association* détaille les symptômes physiques de l'insuffisance cardiaque clairement, mais pas les symptômes psychologiques. Aussi, la classification de la NYHA est strictement basée sur les symptômes physiques. Il semble pertinent d'évaluer et d'enseigner aux personnes les groupes de symptômes afin de favoriser la reconnaissance des symptômes et l'autogestion (Park et al., 2017). Enfin, les groupes de symptômes devraient également être intégrés au plan de départ de l'hôpital de la personne afin de réduire des admissions en diminuant les décompensations (Herr et al., 2014).

Des études montrent que des symptômes sont sous-évalués par les professionnels de la santé (Albert et al., 2010; Conley et al., 2015; Falk et al., 2007). En effet, la présence de symptômes vagues tels que la dyspnée et la fatigue rend parfois difficile l'évaluation. Des questions individualisées devraient être posées aux personnes afin de mieux évaluer leur expérience et ainsi mieux comprendre le contexte dans lequel les symptômes surviennent et doivent être autogérés. Des questions qui permettent à la personne d'évaluer ses symptômes en lien avec ses activités quotidiennes personnelles sont à privilégier (Albert et al., 2010; Reeder et al., 2015). Alors que la majorité des interventions visent l'évaluation des indicateurs cliniques objectifs, la personne s'évalue selon comment elle se sent, par des indicateurs subjectifs (Spaling et al., 2015). Pour être efficaces, les interventions infirmières doivent donc davantage chercher à définir et comprendre comment la personne ressent et exprime ses symptômes. Les conclusions de Falk et al. (2007) montrent également que l'évaluation régulière de la fatigue permettrait, par exemple, d'identifier les moments propices pour transmettre des conseils et de l'enseignement aux personnes, favorisant ainsi l'assimilation et la gestion de l'information.

La fatigue est un symptôme déplaisant qui interfère avec les capacités de la personne à s'engager dans ses activités quotidiennes et sociales ainsi que dans l'autogestion de sa maladie. Comme le mentionnent Schjoedt et al. (2016) dans la revue systématique, la personne doit reconnaître et réagir au signal de la fatigue et s'engager dans des stratégies de protection ou de restauration pour éviter des décompensations. Elle doit apprendre à être à l'écoute de son corps et à détecter les changements subtils au niveau de sa fatigue. La personne aura besoin de l'aide de l'infirmière pour discuter, adapter et prioriser ses activités. En plus du repos, la personne doit trouver des moyens de planifier et moduler ses activités de la vie quotidienne, domestique et

sociale. D'ailleurs, Schjoedt et al. (2016) soutiennent que les activités et les loisirs qui gardent la personne occupée stimulent les sensations de bonheur, de curiosité, de satisfaction et aident à gérer la fatigue. Être socialement actif a une influence positive sur l'expérience de la fatigue. Par contre, comme l'annoncent Schjoedt et al. (2016), certaines personnes indiquent que les activités sociales et les communications avec les autres n'affectent pas toujours positivement l'expérience de la fatigue. Certaines d'entre elles vont éviter des rencontres avec les amis et la famille comme un moyen de prévenir l'épuisement, pour conserver l'énergie émotionnelle ou pour restaurer l'énergie physique. Dans ce sens, les interventions infirmières doivent permettre d'évaluer avec la personne les types de fatigue et s'attarder à son expérience de la fatigue. Elles doivent explorer avec la personne des moyens pour choisir, gérer, prioriser et adapter les activités favorites et explorer avec elle les besoins de soutien social et technique.

La soif est un symptôme commun et difficile de l'insuffisance cardiaque. Il affecte l'adhérence à l'autogestion de la maladie, en particulier le respect de la restriction liquidienne. Malgré ceci, il n'existe pas d'étude sur des interventions spécifiques et il n'existe pas de standard pour la pratique clinique dans la gestion du symptôme de la soif chez cette clientèle (Allida et al., 2016; Waldreus et al., 2013). Les études disponibles énumèrent différentes stratégies qui peuvent être proposées aux personnes afin de diminuer ou soulager la soif. Parmi celles-ci, manger des petites croquettes de glace, boire de petites gorgées d'eau régulièrement, utiliser de l'eau froide ou glacée, mâcher de la gomme, sucer une pastille ou un bonbon, utiliser de la salive artificielle et manger des petits morceaux de fruits congelés sont les stratégies les plus fréquentes (Allida et al., 2016; Waldreus et al., 2013). Cependant, l'étude d'Allida et al. (2016) effectuée auprès d'infirmières œuvrant auprès d'insuffisants cardiaques montre que la majorité d'entre elles ne sont pas convaincues de l'efficacité des stratégies. Toutefois, les chercheurs s'entendent sur le fait que les professionnels doivent se préoccuper davantage de la soif étant donné son effet sur la non-adhérence dans l'autogestion de la maladie (Allida et al., 2015). L'évaluation de l'intensité à l'aide d'une échelle devrait être faite régulièrement (Allida, Inglis, Davidson, Hayward et Newton, 2014; Allida et al., 2015; Waldreus et al., 2016). Les chercheurs précisent qu'il importe d'évaluer la détresse causée par la soif. En plus d'évaluer la soif et de proposer des stratégies pour diminuer ou soulager la soif, les auteurs recommandent également de revoir la restriction liquidienne, qui peut être recalculée selon le poids de la personne et appliquée seulement pour les stades avancés selon les nouvelles lignes directrices ou de considérer la possibilité d'une restriction liquidienne plus libérale (Waldreus et al., 2013, 2016).

En lien avec l'autonomie fonctionnelle de la personne, Xavier et al. (2015) ainsi que Skalska et al. (2014) soutiennent l'importance d'évaluer l'autonomie fonctionnelle à l'hôpital et de mettre en place des stratégies pour maintenir ou éviter une décompensation pendant l'hospitalisation. La principale stratégie rapportée dans la littérature pour maintenir ou favoriser l'autonomie fonctionnelle et la mobilité est la promotion de l'exercice (Danjou, 2013). Pendant l'hospitalisation, les interventions infirmières doivent encourager la marche régulière.

Pour ce faire, il est nécessaire de procéder à l'évaluation du niveau de mobilité, du risque de chute, de la présence de douleurs et d'hypotension orthostatique ainsi que des besoins d'assistance à la marche (Danjou, 2013). De plus, Skalska et al. (2014) précisent qu'une évaluation gériatrique permet d'identifier les autres stimuli présents chez la personne insuffisante cardiaque et qui sont reliés à un risque de diminution de l'autonomie fonctionnelle. Cette évaluation permet également de cibler des stimuli sur lesquels il est possible d'intervenir afin d'obtenir de meilleurs résultats. D'autres auteurs expliquent l'importance de gérer tous les symptômes de la maladie afin de s'assurer du maintien de l'autonomie fonctionnelle ou de l'augmenter. Les résultats de Conley et al. (2015) et de Herr et al. (2014) confirment que pour être efficaces, les interventions de promotion de l'exercice doivent s'attarder à la gestion de la dyspnée, la douleur, la fatigue ou la dépression puisque ces symptômes peuvent potentiellement diminuer la performance fonctionnelle.

L'évaluation et la gestion des signes et symptômes sont des interventions prédominantes dans la littérature. L'infirmière doit avoir de bonnes connaissances et s'intéresser à tous les signes et symptômes de la personne. Les interventions infirmières doivent considérer l'insuffisance cardiaque comme une expérience du corps, pas seulement des signes et symptômes cliniques (Spaling et al., 2015). Pour ce faire, les interventions doivent d'abord viser une compréhension de l'expérience des symptômes et du contexte dans lequel ils surviennent afin d'être efficaces et de conduire à des interventions favorisant l'adaptation de la personne.

4.2.2 Interventions infirmières reliées au mode concept de soi identifiées dans la littérature empirique

Hansen et al. (2012) ont recensé des interventions qui ont un effet positif sur la réduction de l'incertitude. Trois thèmes émergent de la revue de littérature, regroupant 15 études publiées entre 2000 et 2011. D'abord, organiser la trajectoire de la personne à travers le système de santé. Cette stratégie implique d'organiser et de faciliter l'expérience de la personne à travers un système de santé fiable et compétent. Des interventions doivent permettre de réduire le stress et l'anxiété. Éviter les délais et offrir des soins en temps opportun selon la condition de la personne. Les professionnels de la santé doivent également comprendre et faire confiance à l'expérience de la personne et offrir un sentiment de contrôle. Une autre stratégie d'intervention qui émerge est de supporter la personne par différents types de relations. Selon les études recensées par Hansen et al. (2012), cette stratégie renvoie à prévenir l'incertitude à travers des relations de soutien. Ainsi, les infirmières doivent offrir du temps suffisant aux personnes pour qu'elles puissent poser des questions et discuter de leur expérience et de l'impact de la maladie sur leur vie. Les infirmières doivent donc être attentives et leurs interventions doivent encourager la communication. Une meilleure disponibilité peut être offerte en proposant différents types d'interventions de soutien (en personne, par communications téléphoniques, en groupe ou en ligne). Des interventions concrètes doivent également permettre de diminuer l'isolement et amener la personne à changer la perception de menace en un sentiment d'espoir. Enfin, un dernier thème émerge de la revue de littérature et propose de fournir des connaissances à travers une communication claire et précise (Hansen et al., 2012). L'incertitude est ainsi réduite

par des informations réalistes, objectives et basées sur les expériences des personnes. Les infirmières doivent être sensibles et fournir de l'information à travers des interventions d'éducation. Pour être efficaces, les interventions infirmières doivent permettre à la personne de reconnaître comment l'incertitude peut générer différentes explications sur des événements et influencer leurs actions. Les communications efficaces avec les infirmières et les autres professionnels favorisent aussi la réassurance, les connaissances et la compréhension de la personne (Jensen et al., 2016; Takeda et al., 2012; Yu et al., 2015).

Hansen et al. (2012) concluent que l'incertitude a le potentiel de briser le sentiment de contrôle et la direction de la vie en compromettant l'équilibre de la personne. L'incertitude décrite comme un stress, un fardeau incroyable, augmente la peur et l'inquiétude face à l'imprévisibilité et la solitude. Affronter l'incertitude est un passage du stress vers une réorganisation pour accepter et espérer. Des interventions doivent donc permettre de comprendre l'expérience humaine de l'incertitude dans la situation personnelle (Burstrom et al., 2011; Hansen et al., 2012; Waterworth et Jorgensen, 2010). Comme le précisent Burstrom et al. (2011), des interventions qui permettent aux infirmières de comprendre les expériences de maladies antérieures et l'interprétation personnelle des personnes de vivre avec l'insuffisance cardiaque permettent d'individualiser les soins, car ces interprétations peuvent affecter l'habileté à vivre avec ce syndrome (Burstrom et al., 2011). L'infirmière joue un rôle plus grand dans la réduction de l'incertitude et pas seulement par l'éducation. Des interventions visant la relation de collaboration et de partenariat, la communication ainsi que les interventions faisant place aux contacts visuels, à l'écoute active et au soutien émotionnel sont efficaces pour réduire l'incertitude (Hansen et al., 2012).

L'étude longitudinale menée auprès de personnes âgées insuffisantes cardiaques par Waterworth et Jorgensen (2010) a conduit les auteurs à mettre en évidence des interventions pour favoriser la transition d'un état de dépendance, à l'indépendance et à la mort. Puisque l'autogestion de la maladie est difficile et qu'elle s'apprend par l'expérience, en plus de fournir de l'information, les interventions infirmières doivent permettre de travailler avec les personnes pour mieux gérer l'incertitude. Pour travailler de plus près avec la personne, les auteurs proposent donc des questions simples, mais essentielles pour explorer les craintes, les préoccupations et les besoins : qu'est-ce qui est réellement important pour vous ? Quels sont vos buts ? Quels sont vos espoirs, vos peurs ?

De leur côté, Falk et al. (2007) soutiennent que les interventions pour gérer l'incertitude ne doivent pas seulement s'attarder à réduire les symptômes, mais aussi aider la personne à accepter l'incertitude comme une réalité de la vie telle que proposée par la théorie de Mishel (1990). L'acceptation peut mener à de nouvelles valeurs et perspectives de la vie, ce qui peut mener à offrir de nouvelles options et de nouveaux choix à la personne. Il s'agit d'un processus progressif qui peut être supporté par l'écoute du récit de la

maladie de la personne, en lui offrant du temps et l'opportunité de réfléchir sur leur situation et la façon de gérer les symptômes. Selon les auteurs, ceci donne également une opportunité aux professionnels de la santé d'avoir une meilleure compréhension des expériences des personnes et de répondre à leurs besoins. Les auteurs proposent également que chaque rencontre avec la personne doive mener à une compréhension de l'expérience personnelle et à une participation significative de la personne. L'éducation concernant la surveillance, l'interprétation et la gestion de la fatigue en combinaison avec des stratégies narratives infirmières (faciliter la perception d'une compréhension profonde et de la possibilité de gestion des symptômes) peuvent promouvoir les habiletés d'adaptation avec la maladie et réduire les sentiments d'incertitude associés (Falk et al., 2007). Par le récit des expériences des symptômes liés à la maladie, la personne peut devenir consciente de la nature de son problème et de comment elle peut gérer la situation. Falk et al. (2007) soutiennent enfin que les efforts pour diminuer l'incertitude ne doivent pas seulement s'attarder à diminuer les symptômes, mais aussi impliquer les aspects environnementaux et sociaux qui jouent un rôle potentiel pour le fonctionnement de la personne dans la vie de tous les jours.

À la lumière de ses résultats de recherche, Winters (1999) identifie des interventions à privilégier par les infirmières afin de favoriser les habiletés des personnes à vivre avec l'insuffisance cardiaque et diminuer l'incertitude. L'éducation à l'égard des symptômes, des résultats des traitements attendus, des changements physiologiques associés à l'âge peut réduire l'incertitude. L'auteure précise que l'enseignement doit débiter au moment du diagnostic et se poursuivre tout au long du continuum de la maladie. Ainsi, des interventions d'éducation qui fournissent des informations adaptées à l'évolution des symptômes, ainsi qu'aux changements physiologiques associés au vieillissement de la personne sont efficaces. Une assistance continue dans l'interprétation des symptômes est nécessaire ainsi que de supporter le besoin de dialogue des personnes insuffisantes cardiaques. Offrir l'opportunité de discuter de leur incertitude facilite les interventions de soutien individualisées et la confiance. Aider la personne à accepter le caractère imprévisible de sa maladie est une stratégie infirmière utile (Winters, 1999).

L'évaluation de la réponse à l'incertitude de chaque individu est essentielle (Winters, 1999). L'auteure précise que la présence d'une relation de confiance et du désir de la personne de s'impliquer dans l'autogestion de sa maladie doivent être considérés. Ainsi, une compréhension des habiletés de la personne à vivre avec sa maladie pour refaire sa vision de la santé permet aux infirmières de promouvoir la santé dans la maladie chronique. Découvrir comment la personne modifie ses comportements personnels pour s'adapter aux changements de la maladie et liés au vieillissement permet aux infirmières de mieux supporter leurs efforts. Aussi, les activités quotidiennes et le maintien de l'indépendance doivent être supportés (Winters, 1999). Le soutien des membres de la famille, des amis et du voisinage a également été identifié par les participants de l'étude de Winters (1999). Le soutien social est un aspect important pour vivre avec l'insuffisance cardiaque et

réduire l'incertitude. Les personnes supportantes doivent donc être incluses dans tous les aspects des soins de santé et la participation formelle et informelle des groupes de soutien doit être encouragée. L'auteure propose d'offrir des opportunités de rencontre par téléphone ou par Internet pour les personnes vivant en milieu rural afin de maintenir la continuité et d'éviter de l'incertitude.

La revue de littérature sur la dépression met en lumière différentes interventions applicables chez la population à l'étude. Comme mentionné précédemment, la dépression est sous-évaluée par les professionnels de la santé. Ainsi, le dépistage et l'évaluation des symptômes dépressifs devraient être intégrés dans le suivi des personnes insuffisantes cardiaques (Chang et al., 2017; Moser et al., 2016). Aussi, comme le soutien social a été associé à une meilleure adhérence à l'autogestion et à des taux plus bas de dépression, des interventions favorisant la disponibilité d'un soutien social adéquat sont importantes (Moser et al., 2016). Des études ont également montré que la résilience et l'optimisme pouvaient avoir un effet sur les symptômes dépressifs chez les insuffisants cardiaques (Chang et al., 2017; Kim, Smith et Kubzansky, 2014). Ainsi, des interventions qui promeuvent un bien-être plutôt que de se concentrer sur les effets négatifs de la maladie exclusivement sont à considérer. Le développement d'une relation de collaboration, la communication centrée sur la personne et la prise en considération de l'expérience et des attentes de la personne sont des stratégies qui favorisent également l'optimisme et la résilience (Chang et al., 2017; Kim et al., 2014; Moser et al., 2016).

En résumé, en contexte de transition, au niveau du mode concept de soi, les interventions infirmières devraient avoir pour objectif de réduire l'incertitude ou d'aider la personne à accepter l'incertitude comme un caractère imprévisible du syndrome d'insuffisance cardiaque. Ainsi, des interventions qui améliorent les connaissances de la personne et qui favorisent un soutien social sont efficaces. De plus, le développement d'une relation de confiance et la communication optimale avec la personne afin de comprendre l'expérience de cette dernière et personnaliser ses interventions sont prioritaires.

4.2.2.3 Interventions infirmières reliées au mode fonction de rôle identifiées dans la littérature empirique

Dans la présente section, les interventions infirmières qui peuvent aider la personne à s'adapter à son rôle dans la gestion de sa maladie ainsi qu'à ses rôles sociaux sont abordées. Concernant l'autogestion de l'insuffisance cardiaque, les résultats dans la littérature empirique sont ambigus en raison de la diversité des interventions et le manque de description des interventions. Il est difficile d'identifier les caractéristiques spécifiques des interventions pour favoriser l'autogestion de l'insuffisance cardiaque (Jonkman, Westland, Groenwold, Agren, Anguita et al., 2016). Somme toute, plusieurs interventions rapportées dans la littérature peuvent guider le développement d'un programme d'interventions pour favoriser l'autogestion de l'insuffisance cardiaque des personnes âgées en contexte de transition, de l'hôpital vers le domicile.

Plusieurs stimuli influencent la personne dans l'autogestion de sa maladie et ont été présentés dans la phase 1. Les interventions infirmières en lien avec la gestion des signes et symptômes, le maintien de l'autonomie fonctionnelle ainsi que l'incertitude ont été présentés dans les sections précédentes et influencent également les comportements d'autogestion inclus dans le mode fonction de rôle.

La revue de la littérature met en lumière un consensus à l'égard de l'importance des interventions d'éducation pour favoriser l'autogestion de la maladie (Dickson et Riegel, 2009; Falk et al., 2013; Jaarsma et al., 2012, 2017; Reeder et al., 2015; Riegel et al., 2010; Toback et Clark, 2017). Les éléments à enseigner et rapportés par l'ensemble des auteurs sont : les signes et symptômes précoces d'une détérioration de l'insuffisance cardiaque et la façon de les reconnaître et les interpréter ainsi que comment s'engager dans la gestion efficace de ces derniers afin d'éviter une décompensation. Comme mentionné dans les sections précédentes, l'éducation ne doit pas seulement s'attarder aux symptômes physiques principaux de l'insuffisance cardiaque, mais également aux aspects psychologiques, au sommeil et à la soif. De plus, des informations en lien avec la médication et les recommandations à respecter (diète sans sel, restriction liquidienne, etc.) doivent être fournies. Une majorité d'études soulignent l'importance de développer des interventions qui prennent en considération l'expérience des symptômes pour aider la personne, particulièrement les personnes plus vieilles, dans la conscience somatique et l'interprétation des symptômes (Riegel et al., 2010). Ainsi, Riegel et al. (2010) proposent des questions telles que : comment vous sentez-vous aujourd'hui ? Comparé à quoi ? Comparé à hier ? Ce type de questions aide à discerner si la personne est consciente de ses symptômes ou si elle les ignore à cause de la mauvaise interprétation ou des espérances reliées à l'âge. Des informations sur la reconnaissance, l'interprétation et l'engagement dans la gestion des différents signes et symptômes doivent être communiquées régulièrement et personnalisées au contexte de la personne et à ses activités (Hansen et al., 2012; Park et al., 2017; Reeder et al., 2015; Schjoedt et al., 2016). Les interventions d'éducation varient d'une étude à l'autre. Les méthodes et le suivi pour cette population ne sont pas clairement définis. Par contre, l'éducation préventive, sur tout le continuum de la maladie, pour la personne et sa famille, ainsi qu'un suivi intensif favorisent les résultats (Zavertnik, 2014).

Une meilleure compréhension des facteurs individuels reliés à l'environnement de la personne et qui influencent l'autogestion est nécessaire afin de mieux répondre aux besoins et aux préférences des personnes (Clark et Thompson, 2008; Strachan et al., 2014). S'intéresser au contexte dans lequel les symptômes surviennent et où la majorité des comportements d'autogestion sont réalisés est nécessaire (Reeder et al., 2015). La compréhension de l'environnement de transition après une hospitalisation et les autres facteurs contextuels qui augmentent ou diminuent les habiletés de la personne à l'autogestion de sa maladie, incluant surveiller, reconnaître, interpréter, rapporter les signes et symptômes favorise la sélection d'actions efficace pour éviter une décompensation et une réhospitalisation. Les interventions éducatives de l'infirmière doivent

être liées au contexte de la personne, à sa vie de tous les jours. Des interventions congruentes avec les valeurs de la personne et son contexte sont indispensables (Spaling et al., 2015). La connaissance du contexte de la personne permettra également à l'infirmière de mettre en place les interventions efficaces et personnalisées au contexte de transition, comme de l'aide à domicile pour les AVQ et AVD.

Comme le mentionnent Dickson et Riegel (2009), les connaissances sont nécessaires à l'autogestion, mais elles ne sont pas suffisantes à elles seules. Les interventions infirmières doivent faciliter l'accumulation d'expérience, car celles-ci sont un facteur puissant pour le développement des habiletés d'autogestion (Dickson et Riegel, 2009; Falk et al., 2013; Jaarsma et al., 2012, 2017; Toback et Clark, 2017). Ceux qui manquent d'expérience d'autogestion sont incertains par rapport à l'identification et la reconnaissance des signes et symptômes importants et manquent d'habiletés nécessaires pour intervenir. Les infirmières doivent fournir des informations concrètes pour permettre à la personne d'appliquer les recommandations dans sa vie de tous les jours. Dickson et Riegel (2009) rapportent les propos d'une personne qui témoigne bien de ce besoin de connaissances : « Arrêtez de nous dire quoi faire et enseignez-nous comment le faire ! » Comme l'expliquent ces auteures, les interventions doivent permettre aux personnes de développer des habiletés concrètes, des habiletés pour que les personnes sachent comment faire concrètement pour appliquer les recommandations dans leur quotidien. Ainsi, des interventions doivent, par exemple, permettre à la personne de pratiquer avec la lecture des étiquettes des aliments pour choisir les bons aliments faibles en sodium ou reconnaître des bons choix de repas au restaurant. Elles doivent fournir des solutions concrètes et des outils pratiques, comme des horaires, des feuilles d'enregistrement des données sur le poids quotidien et la consommation de liquide. Pour ce faire, l'infirmière doit discuter avec la personne afin de suggérer des stratégies qui facilitent l'intégration des recommandations dans la vie de tous les jours (Jaarsma et al., 2012). Les interventions doivent également prendre en considération les recommandations liées à d'autres maladies chroniques afin de clarifier avec la personne comment intégrer toutes les recommandations et favoriser l'adaptation de la personne (Dickson et Riegel, 2009). Dans le contexte d'une transition, où l'état est précaire et les risques de décompensation sont élevés, les interventions infirmières doivent également permettre de valider ou de développer les habiletés situationnelles de la personne, c'est-à-dire qu'elle sait quoi faire et à quel moment si elle présente des signes ou symptômes (Dickson et Riegel, 2009). Enfin, comme le soulignent Jaarsma et al. (2017), les interventions qui sont efficaces sont celles qui permettent de promouvoir la compréhension de la nature, de la complexité de l'insuffisance en lien avec les recommandations et l'autogestion.

L'utilisation de documents écrits accessibles pour des personnes dont le niveau d'étude correspond à la cinquième ou sixième année du primaire est conseillée. La technique d'enseignement retour ou *teachback*, soit de demander des questions en lien avec le contenu important enseigné est également une stratégie rapportée (Dickson et Riegel, 2009; Matsuoka et al., 2016; Toback et Clark, 2017). Enfin, des techniques

générales d'éducation à la santé sont recommandées auprès des insuffisants cardiaques, comme enseigner moins de quatre éléments par session, répéter et réviser le matériel pour assurer la compréhension (Toback et Clark, 2017).

Comme mentionné précédemment, pour faciliter l'éducation et le développement des habiletés, les interventions infirmières doivent se baser sur les symptômes et expériences antérieures de la personne (Dickson et Riegel, 2009; Jaarsma et al., 2017). Des interventions qui permettent d'évaluer rapidement les habiletés concrètes et situationnelles de la personne ainsi que les circonstances uniques pour favoriser l'autogestion de sa maladie chronique. Comme le soulignent Dickson et Riegel (2009) ainsi que Jaarsma et al. (2017), des interventions basées sur une approche centrée sur la personne et une approche collaborative sont efficaces. Par ces approches, les interventions infirmières aident également la personne à identifier les barrières qui ont contraint l'autogestion dans le passé et mené à des décompensations. Ensemble, la personne et l'infirmière doivent comprendre les raisons des comportements qui ont nui à l'application des recommandations et à l'autogestion (Jaarsma et al., 2017). L'infirmière sera alors en mesure de trouver, avec la personne, des stratégies pour surmonter les barrières et renforcer les bénéfices de l'autogestion (Oosterom-Calo et al., 2012).

Pour favoriser l'accumulation d'expérience et les habiletés tacites et situationnelles, les infirmières peuvent utiliser différentes stratégies d'interventions. Par exemple, l'apprentissage par jeux de rôles, les discussions autour de vignettes cliniques et le partage d'expériences avec des proches ou des personnes qui ont eu des expériences personnelles avec l'insuffisance cardiaque (Dickson et Riegel, 2009; Toback et Clark, 2017). Comme pour une majorité d'interventions, celles qui se réalisent dans l'environnement de la personne, en présence de la personne et qui sont personnalisées, semblent offrir de meilleurs résultats puisqu'elles permettent à la personne et à l'infirmière de les adapter au contexte réel et de favoriser l'efficacité personnelle (Dickson et Riegel, 2009; Jonkman, Westland, Groenwold, Agren, Anguita et al., 2016). Comme le précisent Falk et al. (2013), les personnes âgées ont également besoin de plus pratiquer concrètement. Aussi, l'accumulation d'expérience permet à la personne d'avoir une meilleure confiance dans ses habiletés. Comme le mentionnent Toback et Clark (2017), en s'appuyant sur la théorie de Bandura, la maîtrise des habiletés et la construction de l'efficacité personnelle se réalisent en apprenant des expériences passées, par modèle de rôle ou par observation, et en changeant les croyances par la compréhension des émotions qui surviennent lors des expériences physiologiques ou des rétroactions. Les apprentissages des habiletés concrètes et situationnelles issues d'expériences, combinés à un sens de contrôle et de maîtrise, sont importants pour développer une autogestion efficace (Spaling et al., 2015).

Comme le rapportent Toback et Clark (2017) ainsi que Jaarsma et al. (2017), en plus de favoriser les connaissances et l'efficacité personnelle pour développer l'autogestion de la maladie, l'infirmière encourage et motive la personne à changer de comportement. L'évaluation des interventions actuelles ainsi que l'intérêt et la motivation de la personne est importante. L'infirmière peut convaincre la personne en développant ses connaissances et en donnant des informations sur les conséquences d'un manque d'autogestion. Elle doit servir de source de motivation et encourager les responsabilités de la personne et son autonomie (Jaarsma et al., 2012). L'entretien motivationnel est une stratégie largement utilisée chez les personnes insuffisantes cardiaques et recommandée dans la littérature scientifique (Falk et al., 2013; Jaarsma et al., 2012, 2017; Riegel et al., 2009; Spaling et al., 2015).

Le soutien social est nécessaire à l'autogestion de la maladie. Des interventions infirmières doivent favoriser le développement d'un soutien social significatif et impliquer les proches (Dickson et Riegel, 2009; Falk et al., 2013; Matsuoka et al., 2016; Riegel et al., 2009; Toback et Clark, 2017). Un soutien tangible et émotionnel des amis et de la famille est nécessaire. Un besoin de soutien plus critique est nécessaire lors de la transition de l'hôpital vers le domicile afin d'assurer l'adaptation de la personne et une gestion adéquate de sa maladie (Dickson et Riegel, 2009). Comme l'expliquent les résultats de ces derniers auteurs, du soutien tangible sous forme d'aide pour le transport, les courses ainsi que la surveillance et la détection précoce des symptômes est nécessaire. La création de relations autour de la personne âgée est utile pour aider la reconnaissance des symptômes (Jaarsma et al., 2012). Le soutien émotionnel est important pour renforcer les comportements et encourager la personne. Les habiletés d'autogestion se développent par les expériences, avec le temps, dans le contexte de la vie quotidienne de la personne, avec le soutien de la famille et des proches. Ainsi, l'expérience contribue au développement des habiletés chez la personne insuffisante cardiaque et ses proches. Les interventions infirmières en lien avec le soutien social seront détaillées davantage dans la section suivante sur le mode interdépendance.

Les valeurs sont intégrées dans la façon dont la personne approche et comprend l'autogestion de sa maladie. Comme mentionné précédemment, ses valeurs affectent et répondent à l'autogestion et à la sévérité des symptômes de l'insuffisance cardiaque (Karimi et Clark, 2016). La revue systématique menée par ces derniers auteurs a permis de documenter le rôle des valeurs dans l'influence de l'autogestion de ce syndrome. Les résultats des auteurs proposent que les interventions pour promouvoir l'autogestion de l'insuffisance cardiaque doivent incorporer les valeurs de la personne. Pour ce faire, les infirmières doivent être sensibles au cycle dans lequel l'insuffisance cardiaque, l'autogestion et les valeurs de la personne s'influencent (Karimi et Clark, 2016). L'infirmière pourra ainsi assister la personne dans la gestion des conflits qui émergent entre ses valeurs et l'application des recommandations quotidiennes. Les interventions infirmières doivent encourager la personne à refléter, exprimer ses valeurs et l'aider à se réconcilier avec ses valeurs dans l'autogestion de sa

maladie (Karimi et Clark, 2016). Par des discussions ouvertes et l'écoute active, l'infirmière en arrive à comprendre comment les valeurs influencent l'application des recommandations et inversement comment l'insuffisance cardiaque et la sévérité des symptômes peuvent modérer les valeurs de la personne ainsi que l'autogestion de sa maladie. La reconnaissance des valeurs personnelles, malgré les différences avec celles des professionnels de la santé, doit soutenir l'adaptation de la personne à travers ses soins. Selon Karimi et Clark (2016), une plus large participation des proches peut également faciliter l'incorporation des valeurs personnelles dans les recommandations quotidiennes.

Selon le modèle de Roy (2009), le mode fonction de rôle correspond à l'intégrité sociale de la personne et désigne les rôles que cette dernière assume dans la société. Les personnes âgées qui retournent à domicile suite à une hospitalisation pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque doivent également faire plusieurs ajustements à l'égard de leurs rôles. Ce mode est une motivation première à l'adaptation (Buckner et Hayden, 2014). Les résultats de Plach (2008) et Janssen et al. (2015) mettent en lumière l'importance de la qualité des rôles sociaux pour l'adaptation psychologique à la maladie. Selon eux, des interventions infirmières qui favorisent le bien-être psychologique des personnes doivent considérer la contribution des rôles sociaux pour assurer de meilleurs résultats de santé. L'infirmière doit donc discuter avec elles afin que ces dernières expriment leurs émotions et qu'elles développent ensemble des moyens pour surmonter ces changements et pallier aux écarts dans leurs rôles. Aussi, les interventions infirmières discutées précédemment qui visent à une meilleure gestion des symptômes, une diminution de l'incertitude ainsi qu'une meilleure autogestion et efficacité personnelle auront des effets sur les possibilités de la personne à l'égard de ses rôles sociaux. Aucune étude n'a été recensée en lien avec les personnes âgées insuffisantes cardiaques et des interventions infirmières spécifiques pour faciliter l'adaptation dans leurs rôles sociaux en contexte de transition.

En résumé, pour augmenter le rôle de la personne dans l'autogestion de son insuffisance cardiaque lors de la transition de l'hôpital vers le domicile, en plus d'augmenter les connaissances, les interventions infirmières doivent inclure du soutien pour développer les habiletés concrètes et situationnelles, incorporer des stratégies pour favoriser l'efficacité personnelle et la confiance dans les recommandations et encourager le soutien social. Pour être efficaces, les interventions doivent s'appuyer sur une bonne compréhension de l'expérience de la personne et le contexte dans lequel les stratégies d'autogestion sont appliquées. Une importance doit également être accordée à aider la personne à s'adapter dans ses rôles sociaux. Ces activités étant une source importante de motivation pour la personne.

4.2.2.4 Interventions infirmières reliées au mode interdépendance identifiées dans la littérature empirique

Dans cette section, les interventions qui visent l'interaction avec les professionnels de la santé en lien avec le suivi de l'insuffisance cardiaque et les proches sont abordées. Le mode interdépendance vise l'intégrité et la sécurité dans les relations à travers des relations mutuelles et satisfaisantes avec les autres et l'environnement (Roy, 2009). Les interventions incluses dans des programmes de suivi des personnes insuffisantes cardiaques sont discutées ainsi que celles dirigées vers la relation de la personne et son proche aidant.

Les principaux résultats d'une revue systématique sur l'efficacité des interventions pour la gestion de l'insuffisance cardiaque de Takeda et al. (2012) publiés dans la revue *Cochrane* montrent que les interventions de gestion de cas (suivi et évaluation intense des personnes après le départ de l'hôpital, habituellement posés par une infirmière, incluant souvent un suivi téléphonique ou des visites à domicile) sont associées à une réduction de toutes les causes de mortalité après douze mois de suivi (OR 0,66, 95 % IC 0,47-0,91), mais ces résultats ne sont pas observés après six mois. Toutefois, les interventions de gestion de cas diminuent les réadmissions après six et douze mois de suivi (OR 0,64, 95 % IC 0,46-0,88 et 0,47, 95 % IC 0,30-0,76). Aussi, les auteurs ne montrent aucun impact de ces interventions sur toutes les causes d'hospitalisation après six mois, mais un impact significatif après douze mois (OR 0,75, 95 % IC 0,57-0,99) (Takeda et al., 2012). Les auteurs ne trouvent aucune réduction de toutes les causes de mortalité, des réadmissions pour une insuffisance cardiaque ou toutes causes de réadmission en lien avec les interventions menées en clinique d'insuffisance cardiaque. Ces interventions réfèrent à un suivi mené dans une clinique externe où des cardiologues et des infirmières s'attardent principalement à optimiser les traitements pharmacologiques de cette clientèle (Takeda et al., 2012). Enfin, la mortalité n'est pas diminuée par une équipe multidisciplinaire. Par contre, toutes les causes de réadmission et celles reliées à l'insuffisance cardiaque sont diminuées (OR 0,46, 95 % IC 0,46-0,69 et 0,45, 95 % IC 0,28-0,72). Ces résultats montrent que la gestion de cas par une infirmière est efficace et que cette efficacité est remarquée lorsque le suivi est long. Il demeure toutefois impossible d'identifier les composantes spécifiques des interventions, mais le suivi téléphonique ou à domicile par une infirmière spécialisée est une composante commune dans les études évaluées (Takeda et al., 2012).

D'autres études ont également montré des résultats significatifs des interventions multiples sur la réduction des réadmissions et des visites à l'urgence (Adib-Hajbaghery, Maghaminejad et Abbasi, 2013; Jensen et al., 2016; Tsuchihashi-Makaya et al., 2013; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). Les résultats de méta-analyses d'études randomisées publiées en 2005 montrent également ces dernières associations ainsi qu'une réduction de la mortalité (Jensen et al., 2016). Aussi, ces derniers auteurs rapportent des effets positifs d'une équipe multidisciplinaire, incluant quatre disciplines ou plus, sur la réduction de toutes les causes de réadmissions que les équipes avec moins de disciplines impliquées. En plus d'avoir des effets significatifs sur

les taux d'hospitalisations, le programme de suivi infirmier à domicile étudié par Tsuchihashi-Makaya et al. (2013) montre que le groupe interventions a un taux plus bas de dépression ($p = 0,043$) et d'anxiété ($p = 0,029$). De plus, la revue systématique de Vedel et Khanassov (2015) ainsi que l'étude de Yu et al. (2015) ont trouvé des résultats positifs sur les réadmissions avec des interventions de soins de transition d'une plus grande intensité et sur une plus longue durée.

Cependant, des études ont obtenu des résultats négatifs. Par exemple, les interventions multiples et celles impliquant plusieurs disciplines sont associées à des coûts plus élevés (Jensen et al., 2016). D'autres ont observé une augmentation des hospitalisations pour une décompensation de l'insuffisance cardiaque, probablement reliée à un suivi plus étroit qui a conduit à une détection plus précoce de signes et symptômes de décompensation, conduisant à des hospitalisations (Jensen et al., 2016). Bryant-Lukosius et al. (2015) concluent cependant que des interventions de soins de transition fournies par une infirmière en pratique avancée ne représentent pas une augmentation des coûts, puisque des évidences montrent qu'elle est en mesure de diminuer les ressources de santé utilisées par les personnes insuffisantes cardiaques.

Les programmes généraux de soins de transition ont été étudiés auprès de différentes clientèles. Le modèle des soins de transition de Naylor (2004) a été étudié des personnes âgées insuffisantes cardiaques (Naylor et al., 2004), entre autres. Les résultats de cette étude randomisée contrôlée montrent des effets positifs et significatifs du programme de soins de transition, composé d'interventions multiples posées par une infirmière de pratique avancée sur une période de trois mois, sur le délai de réadmission ou de décès, ainsi que sur le nombre de réadmissions et les coûts. De plus, le groupe d'interventions a obtenu des résultats favorables au niveau de la qualité de vie et de la satisfaction des personnes. En revanche, aucun effet n'a pu être observé sur l'autonomie fonctionnelle (Naylor et al., 2004). Ces résultats sont comparables à ceux des études auprès des autres clientèles (Naylor, 2012).

Les lignes directrices pour la gestion de l'insuffisance cardiaque recommandent des soins de transition afin de prévenir des réhospitalisations et favoriser les résultats cliniques (Ezekowitz et al., 2017; Ponikowski et al., 2016). Un groupe de travail sur les soins de transition a mené une revue de la littérature afin d'identifier les composantes clés des soins de transition chez les clientèles à haut risque de réhospitalisation (Naylor et al., 2017). Les composantes principales identifiées sont l'engagement de la personne et de son proche, la gestion complexe, l'éducation de la personne et son proche, le bien-être de la personne et son proche et la continuité des soins (Naylor et al., 2017). La majorité des composantes sont reprises dans les paragraphes plus bas à la lumière de la littérature spécifique aux personnes insuffisantes cardiaques.

D'abord, la planification de départ est une intervention fréquemment incluse dans les programmes d'interventions (Bryant-Lukosius et al., 2015; Hersh, Masoudi et Allen, 2013; Jensen et al., 2016; Lambrinou

et al., 2012; Naylor et al., 2004; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). De manière générale, la planification de départ comprend l'évaluation de l'état de santé et des pratiques d'autogestion ainsi que de l'enseignement et l'élaboration d'un plan de soins personnalisé. Les interventions qui sont très présentes dans les programmes d'interventions étudiés sont les interventions visant à augmenter la compréhension de la personne (Bryant-Lukosius et al., 2015; Clark et al., 2016; Fergenbaum et al., 2015; Hersh et al., 2013; Jensen et al., 2016; Naylor et al., 2004; Takeda et al., 2012; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). Principalement par l'éducation et des discussions avec la personne, les interventions incluses dans les programmes d'interventions et analysées dans les études visent principalement à augmenter la compréhension de la personne sur la nature et la complexité de la maladie ainsi que les liens entre les symptômes et l'autogestion. L'éducation comprend généralement des conseils ou des rappels fréquents sur la prise de poids quotidien, les recommandations sur la consommation de sel et des liquides ainsi que sur l'exercice physique. Du matériel éducatif est souvent utilisé. Des documents écrits ou des vidéos réalistes favorisent la compréhension de la personne. Aussi, dans les multiples interventions étudiées dans l'étude contrôlée randomisée de Yu et al. (2015), plus de la moitié des personnes ont utilisé un journal de bord pour l'enregistrement des liquides et du poids quotidien tel que recommandé par l'infirmière.

D'autres interventions qui s'avèrent efficaces sont celles qui promeuvent le bien-être psychologique. Ces interventions visent de façon prédominante l'augmentation de l'efficacité personnelle (Clark et al., 2016; Naylor et al., 2017; Yu et al., 2015). Les interventions à ce niveau consistent essentiellement à identifier les barrières de la personne, augmenter sa confiance personnelle, favoriser l'espoir, diminuer l'incertitude et diminuer les symptômes de dépression. Le soutien psychologique des personnes insuffisantes cardiaques est également une composante de plusieurs programmes d'interventions et qui s'avère efficace (Clark et al., 2016; Jensen et al., 2016; Takeda et al., 2012). Comme déjà mentionné dans le présent chapitre, les interventions sont plus efficaces lorsqu'elles sont individualisées aux préférences, valeurs et buts des personnes (Clark et al., 2016; Naylor et al., 2004, 2017; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). Aussi, étant donné que les personnes insuffisantes cardiaques sont en majorité âgées et qu'elles souffrent de plusieurs comorbidités, il apparaît nécessaire d'augmenter les interventions liées au vieillissement global de la personne (Jensen et al., 2016).

Plusieurs études ont étudié l'efficacité des interventions des professionnels de la santé visant le soutien dans l'autogestion de la maladie (Bryant-Lukosius et al., 2015; Clark et al., 2016; Hersh et al., 2013; Jensen et al., 2016; Lambrinou et al., 2012; Takeda et al., 2012; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). Plusieurs activités visent une meilleure autogestion dont l'éducation à la personne et sa famille et l'augmentation de l'efficacité personnelle. Les études rapportent également la nécessité d'avoir un accès facile avec une infirmière. La possibilité de communiquer avec une infirmière par téléphone ou à l'aide d'une autre technologie est incluse dans plusieurs programmes d'interventions (Bryant-Lukosius et al., 2015; Clark et al., 2016; Jensen et al., 2016;

Lambrinou et al., 2012; Naylor et al., 2004, 2017; Takeda et al., 2012; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). L'accès personnalisé à une infirmière favorise la continuité des soins. Cet accès permet également de répondre aux demandes de renseignements ou de valider des signes et symptômes de décompensation. De plus, l'infirmière peut évaluer et documenter la condition de santé de la personne (Yu et al., 2015).

La coordination des soins à travers le système et la collaboration avec les différents professionnels sont d'autres éléments mentionnés dans les programmes d'interventions pour la transition de l'hôpital vers le domicile menés par des infirmières (Bryant-Lukosius et al., 2015; Lambrinou et al., 2012; Naylor et al., 2004, 2017; Takeda et al., 2012). Ces éléments favorisent, entre autres, la continuité des soins, assurent un accès aux soins en temps opportun et un échange efficace de l'information entre les différents professionnels (Naylor et al., 2017). Toutefois, peu de détails sur les composantes précises de ces interventions ou les moyens utilisés sont mentionnés dans les écrits scientifiques.

Les interventions qui incluent la personne insuffisante cardiaque et le proche aidant sont relativement récentes dans la littérature, mais c'est un sujet en exploration croissante (Buck et al., 2017). La revue systématique de la littérature effectuée par Buck et al. (2017) montre que les évidences sur les interventions visant la dyade personne insuffisante cardiaque et son proche aidant sont faibles. Les limitations méthodologiques, les interventions et leurs effets diversifiés expliquent ces résultats. Certaines données montrent en revanche que les proches aidants contribuent à l'autogestion de la maladie et favorisent l'adaptation de la personne insuffisante cardiaque. Cependant, les mécanismes par lesquels ces résultats surviennent demeurent inconnus (Buck, Harkness et al., 2015). Des recherches longitudinales et une compréhension théorique plus riche sont nécessaires pour examiner l'impact de la contribution des proches aidants sur les résultats de l'autogestion et la santé des personnes insuffisantes cardiaques (Buck, Harkness et al., 2015). Il apparaît tout de même une certaine constance dans les interventions proposées et à privilégier dans les études recensées pour assurer un soutien social significatif et soutenir les proches aidants.

Puisque les proches ont un rôle clé dans les soins de l'insuffisance cardiaque et les résultats, surtout en période de transition où la personne est fragilisée par l'hospitalisation et fait face à de nouveaux signes et symptômes, l'infirmière doit rapidement inclure les proches aidants dans ses interventions (Bidwell, Vellone et al., 2017; Buck, Harkness et al., 2015; Chen et al., 2017; Petruzzo et al., 2017; Riegel et al., 2009; Vellone et al., 2015). Jurgens, Hoke, Byrnes et Riegel (2009) ont montré que les participants ne veulent pas déranger leur famille ou leurs amis. De plus, Waterworth et Jorgensen (2010) expliquent que la personne peut avoir le sentiment d'être un fardeau pour ses proches et comment cela peut limiter ses demandes d'aide et de soins. Ces résultats suggèrent donc que les interventions infirmières doivent également viser la famille ou les amis lors des instructions de départ de l'hôpital, l'éducation et le suivi.

L'éducation sur le syndrome d'insuffisance cardiaque est une intervention infirmière qui revient dans la majorité des études recensées. Comme pour la personne insuffisante cardiaque et comme mentionné dans la section précédente, l'éducation sur les signes et symptômes, la gestion de ces derniers et l'évolution de la maladie, permet de favoriser la contribution des proches à l'autogestion de la maladie, augmente leur perception de contrôle et d'efficacité personnelle (Buck, Harkness et al., 2015; Chen et al., 2017; Vellone et al., 2015). Les interventions d'éducation aux proches aident également à réduire les peurs et l'inquiétude reliées à la maladie (Petruzzo et al., 2017), favorisant ainsi le statut émotionnel et l'efficacité personnelle de ces derniers (Chen et al., 2017).

L'évaluation des habiletés des proches dans les activités liées à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque et le développement de leurs connaissances et habiletés en lien avec ces activités sont importants. En s'appuyant sur la théorie de l'autogestion de la maladie chronique de Riegel et al. (2012), Buck, Harkness et al. (2015) identifient à travers une revue de la littérature les activités spécifiques dans lesquelles des proches contribuent pour chaque concept clé de la théorie. Les chercheurs mettent en évidence que les proches aidants contribuent à une multitude d'activités, lesquelles peuvent être caractérisées par des activités qui demandent des habiletés pour mesurer ou quantifier (peser la personne, surveiller les recommandations liées à la nutrition, etc.), pour assister la personne à naviguer dans le système de santé (prendre et assister aux rendez-vous, assurer la gestion de l'information, etc.), ou qui requièrent des habiletés interpersonnelles pour motiver et encourager la personne insuffisante cardiaque (Buck, Harkness et al., 2015). Dans le même sens, Riegel et al. (2009) identifient des interventions des proches aidants qui peuvent favoriser l'autogestion de la maladie. Parmi celles-ci, il faut fournir du soutien pour consommer une diète faible en sodium, réduire la consommation de liquide, assister la personne pour développer un système pour prendre toute la médication telle que prescrite, surveiller et aider la personne à détecter les changements dans les signes et symptômes, surveiller des changements liés à la cognition, la dépression et l'anxiété, être sensible aux besoins de soutien émotionnel. L'étude de Vellone et al. (2015) permet également d'identifier les principales activités réalisées par les proches aidants dans la contribution à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque. Ainsi, ces chercheurs montrent que la contribution est élevée pour la vérification de l'œdème aux chevilles, conseiller sur la diète faible en sodium et la prise de la médication. Par contre, la contribution est plus faible pour la reconnaissance des signes et symptômes. De plus, les proches aidants avisent la personne de diminuer la consommation de liquide et de sel lorsque des signes ou des symptômes de décompensation sont identifiés, mais ils conseillent rarement de prendre un diurétique supplémentaire (Vellone et al., 2015).

Étant donné que les proches aidants peuvent vivre de l'épuisement, l'infirmière doit être attentive et évaluer la détresse des proches. Identifier une augmentation de la détresse ou de la contribution du proche aidant dans les soins de la personne insuffisante cardiaque peuvent être des signes de détérioration chez cette dernière

(Bidwell, Vellone et al., 2017). Du soutien physique et psychologique doit être offert aux proches (Bidwell, Vellone et al., 2017; Chen et al., 2017; Petruzzo et al., 2017). Les résultats de l'étude de Petruzzo et al. (2017) sur l'expérience des proches aidants de personnes insuffisantes cardiaques guident l'identification d'interventions infirmières. À la lumière de ces résultats, il en ressort qu'une approche empathique avec les proches aidants qui prend en considération la relation unique entre la personne insuffisante cardiaque et le proche peut aider ce dernier à s'adapter avec les changements et les restrictions dans leur vie quotidienne et ainsi réduire les sentiments d'épuisement et de fardeau. Les résultats de Bidwell, Vellone et al. (2017) précisent l'importance de supporter les proches aidants puisque le soutien a le potentiel d'améliorer les résultats chez la personne insuffisante cardiaque et le proche aidant en diminuant l'épuisement. Enfin, puisque les caractéristiques des proches aidants influencent les résultats cliniques de la personne insuffisante cardiaque, il est bénéfique d'inclure les proches, avec le consentement de la personne, dans l'ensemble du suivi infirmier. Également, des interventions qui encouragent et favorisent leur soutien par des amis, des collègues, d'autres membres de la famille et les professionnels sont nécessaires afin de soutenir les proches aidants et éviter l'épuisement (Bidwell, Vellone et al., 2017; Chen et al., 2017; Petruzzo et al., 2017).

L'infirmière doit considérer l'amour et l'affection des proches aidants envers la personne malade puisqu'une meilleure relation entre les deux diminue le fardeau du proche aidant (Petruzzo et al., 2017). Ainsi, l'évaluation de la qualité de la relation du proche aidant et de la personne insuffisante cardiaque s'avère une intervention pertinente. Comme le proposent les résultats d'Hooker et al. (2017), des stratégies pour aider à construire l'empathie, augmenter la communication constructive, réduire les interactions négatives et contre-productives, améliorer la collaboration et reformuler l'insuffisance cardiaque comme un problème commun à la dyade plutôt qu'un problème appartenant uniquement à la personne malade sont des interventions efficaces. Ces stratégies peuvent augmenter la mutualité entre eux et diminuer le fardeau perçu par le proche aidant (Hooker et al., 2017).

La majorité des interventions incluses dans les programmes de soins de transition auprès des personnes insuffisantes cardiaques sont délivrées par une infirmière d'une équipe multidisciplinaire (Clark et al., 2016; Jensen et al., 2016; Naylor et al., 2004; Takeda et al., 2012; Yu et al., 2015). Peu d'études précisent le niveau de formation ou d'expertise de ces infirmières qui dirigent les soins de la personne insuffisante cardiaque de l'hôpital vers le domicile. En revanche, le modèle des soins de transition de Naylor (2004) propose qu'une infirmière de pratique avancée soit au cœur des soins de transition. Yu et al. (2015) ont testé des interventions de transition délivrées par une infirmière détenant un diplôme spécialisé en cardiologie et possédant plus de dix années d'expérience. Ces deux études ont d'ailleurs obtenu des résultats significatifs sur la diminution des taux de réhospitalisation.

En ce qui concerne le lieu où les interventions sont posées, la majorité des programmes de soins de transition de l'hôpital vers le domicile proposent différents lieux, selon le cheminement de la personne. Une visite à l'hôpital, avant le départ, par l'infirmière du programme de soins de transition est suggérée (Adib-Hajbaghery et al., 2013; Bryant-Lukosius et al., 2015; Hersh et al., 2013; Jensen et al., 2016; Lambrinou et al., 2012; Matsuoka et al., 2016; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). Cette visite permet à l'infirmière de prendre contact avec la personne, d'évaluer son état de santé, ses croyances et valeurs, ainsi que ses pratiques d'autogestion et ses besoins en post-hospitalisation. Un enseignement est également fourni sur la physiopathologie, les signes et symptômes, la médication et les recommandations à respecter. Le soutien à la transition se transfère ensuite au domicile de la personne. Plusieurs auteurs privilégient des visites à domicile, en face à face avec la personne, dans son environnement (Adib-Hajbaghery et al., 2013; Bryant-Lukosius et al., 2015; Fergenbaum et al., 2015; Hersh et al., 2013; Jensen et al., 2016; Lambrinou et al., 2012; Takeda et al., 2012; Tsuchihashi-Makaya et al., 2013; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). Les visites à domicile sont, dans la majorité des cas, concentrées dans les premières semaines suite au départ de l'hôpital, ensuite elles sont planifiées selon les besoins de la personne (Jensen et al., 2016; Takeda et al., 2012; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). Il semble que des résultats optimaux soient observés lorsqu'un suivi est rapproché après l'hospitalisation et en présence directe de la personne plutôt que des interventions réalisées par téléphone (Jensen et al., 2016). Dans le même sens, Hersh et al. (2013) soulignent l'importance et les effets positifs d'intervenir au domicile de la personne. Ces visites permettent, entre autres, d'évaluer l'environnement de la personne, l'adaptation de cette dernière dans son environnement et l'aider à s'adapter, en considérant les influences positives et négatives, afin de favoriser une meilleure autogestion de sa maladie. De plus, les visites rendent plus facilement visibles le soutien dont la personne dispose et les besoins non répondus. Comme le précise le programme d'interventions de Tsuchihashi-Makaya et al. (2013), des interventions d'évaluation de l'état de santé général de la personne et ses activités quotidiennes sont réalisées. Du point de vue des personnes âgées, le suivi à domicile est plus apprécié considérant leur état de santé fragilisé, surtout en période post-hospitalisation (Jaarsma et Luttik, 2011).

Les résultats des méta-analyses de la revue systématique de Fergenbaum et al. (2015) montrent que les personnes qui reçoivent des soins à domicile ont 12 % moins de chance de mortalité de toutes causes ou d'une hospitalisation (0,88; 95 % IC, 0,80-0,97; $p = 0,01$) comparées aux personnes qui reçoivent des soins usuels. Les soins à domicile entraînent moins d'hospitalisations (différence de moyenne, -1,03; 95 % IC, -1,53 à -0,53) et moins de visite à l'urgence (différence de moyenne -1,32; 95 % IC, -1,87 à -0,77) que les soins usuels (Fergenbaum et al., 2015). De plus, les auteurs trouvent que lorsque les soins sont délivrés par une infirmière au lieu d'un pharmacien, une amélioration significative de la qualité de vie de la personne a lieu. Enfin, les résultats d'analyses coûts-efficacité montrent des économies, après cinq ans, de 10 665 \$ par

personne pour les soins à domicile comparés aux soins usuels. Ces économies attribuées principalement à la diminution des hospitalisations sont équivalentes à 11 % de réduction des coûts (Fergenbaum et al., 2015).

La revue de littérature de Hersh et al. (2013) met également en lumière que les interventions qui ont des effets sur les taux de réadmission impliquent généralement des changements dans l'environnement ou les habiletés de la personne à gérer son propre environnement. Contrairement aux interventions efficaces qui utilisent du personnel formé pour mieux soutenir les personnes dans leur milieu, les interventions uniques et celles centrées uniquement sur la physiologie de l'insuffisance cardiaque ont échoué systématiquement à réduire les réadmissions. L'environnement de la personne est donc un médiateur des réadmissions (Hersh et al., 2013). Cependant, comme le précisent ces auteurs, les facteurs qui influencent l'environnement post-hospitalisation ont besoin d'être mieux explorés et mesurés par des études futures.

Les études incluses dans la revue systématique de Jensen et al. (2016) publiées après 2011 et qui s'intéressent à l'application des interventions dans les milieux cliniques montrent des réductions de la mortalité, des signes et symptômes et des réadmissions de toutes causes. À noter que les comparaisons entre l'application d'interventions multiples dans les cliniques et à domicile donnent des résultats similaires avec une réduction des coûts plus grande reliée aux interventions à domicile (Hersh et al., 2013; Jensen et al., 2016).

Par la suite, les programmes d'interventions proposent en majorité une combinaison de suivis à domicile, en clinique et par téléphone (Bryant-Lukosius et al., 2015; Jensen et al., 2016; Lambrinou et al., 2012; Takeda et al., 2012; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). Ces suivis planifiés visent à conseiller sur l'autogestion, identifier les barrières à l'autogestion, fournir des conseils, modifier le plan d'action prévu, évaluer la sévérité des symptômes et donner des conseils sur la prise de décision de consulter un professionnel. Plusieurs programmes proposent également un accès à une infirmière par téléphone afin d'obtenir des renseignements, valider des signes ou symptômes de décompensation ou évaluer leur condition de santé (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2010, 2014; Bryant-Lukosius et al., 2015; Jensen et al., 2016; National Institute for Health and Care Excellence, 2015; Naylor, 2004; Yu et al., 2015).

Depuis l'avènement des technologies de l'information, des chercheurs s'intéressent aux différentes technologies pouvant favoriser le suivi des personnes insuffisantes cardiaques. Les résultats des études sur les différentes technologies rapportent des résultats très variés (Dierckx, Inglis, Clark, Prieto-Merino et Cleland, 2017; Jensen et al., 2016; Ong et al., 2016). Basées sur ces résultats conflictuels, les lignes directrices pour le diagnostic et le traitement de l'insuffisance cardiaque de l'*European Society of Cardiology* ne recommandent pas l'utilisation de ces technologies chez les insuffisants cardiaques et appelle à d'autres études (McMurray et al., 2012; Ponikowski et al., 2016). En revanche, une récente mise à jour d'un numéro de la revue *Cochrane* (Inglis, Clark, Dierckx, Prieto-Merino et Cleland John, 2015) montre que comparé aux soins

usuels, un soutien téléphonique structuré réduit toutes les causes de mortalité de 13 % (95 % IC 0,77-0,98) et les hospitalisations reliées à l'insuffisance cardiaque de 15 % (95 % IC 0,77-0,93). Aussi, les résultats montrent que le *télémonitoring* augmente ces résultats de 20 % (95 % IC 0,68-0,94) et 29 % (95 %, IC 0,60-0,83). L'étude de Hägglund et al. (2015) montrent également les effets positifs de l'utilisation d'une tablette électronique à domicile par des personnes insuffisantes cardiaques sur l'amélioration de l'autogestion de la maladie. Bien que la qualité des évidences soit évaluée de très faible à modérée, les résultats montrent des évidences en faveur de ces technologies. Comme mentionné précédemment, les détails des interventions varient d'une étude à l'autre et la majorité des études manquent de précision (Jensen et al., 2016). Ainsi, les composantes spécifiques des programmes utilisant les technologies, la durée et l'intensité des interventions demeurent inconnues.

Le nombre de suivis prévus varie d'un programme à l'autre et pour certains les données sont imprécises. Alors que Hersh et al. (2013) et Vedel et Khanassov (2015) parlent de suivi intensif, Fergenbaum et al. (2015) et Bryant-Lukosius et al. (2015) caractérisent le suivi de régulier. Yu et al. (2015) précisent que l'infirmière visite la personne avant le départ de l'hôpital et deux fois de façon hebdomadaire à domicile. Ensuite, neuf suivis téléphoniques sont planifiés soit une semaine après la dernière visite à domicile, aux deux semaines pour trois mois et aux deux mois pour six mois. Dans l'étude de Yu et al. (2015), chaque participant a égalent plusieurs visites à l'hôpital. Ensuite, la personne est visitée à son domicile dans le premier 24 heures après son congé de l'hôpital, une fois par semaine pour un mois, deux fois par mois pour le deuxième et troisième mois. Naylor et al. (2004) offrent également un accès téléphonique à une infirmière sept jours sur sept, de 8 h à 20 h.

Une revue des lignes directrices sur les soins de transition émises par différentes organisations permet également de mettre en évidence les principales recommandations. De manière générale, les guides de pratique de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (2010, 2014) et du National Institute for Health and Care Excellence (2015) recommandent des interventions infirmières qui prennent place avant le départ de l'hôpital et au domicile de la personne. En plus de collaborer en équipe multidisciplinaire, la relation de confiance avec la personne et le respect de ses valeurs et de ses expériences sont mentionnés. L'infirmière met en place des interventions d'évaluation, d'éducation et de suivi auprès de la personne et de son proche aidant. Une part importante d'aide à l'adaptation dans l'autogestion de la maladie et de soutien aux décisions est présente dans les guides de pratiques ainsi que la nécessité de maintenir un suivi à long terme et un accès à l'infirmière, par exemple par téléphone ou par une autre technologie (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2010, 2014; National Institute for Health and Care Excellence, 2015). Comme dans la littérature empirique, les guides de pratiques définissent peu la durée et la fréquence des interventions infirmières.

Les programmes proposent différentes interventions ainsi que des modes et des durées différents. Concernant la durée du suivi, il semble y avoir des résultats plus favorables pour la personne et le système de santé lorsque ce dernier est d'une durée plus longue (Fergenbaum et al., 2015; Jonkman, Westland, Groenwold, Agren, Anguita et al., 2016; Vedel et Khanassov, 2015). Alors que Takeda et al. (2012) parlent qu'un suivi à long terme est plus efficace, Fergenbaum et al. (2015) précisent que les études qui rapportent des interventions minimalement posées une fois par mois pendant un an ont plus de poids dans les méta-analyses. La revue systématique et les méta-analyses de Vedel et Khanassov (2015) montrent que les interventions de soins de transition de haute intensité, soit une combinaison de visites à domicile et autres types de suivis par téléphone ou en clinique, sont efficaces sur une durée de six mois. Alors que les interventions d'intensité modérées, qui réfèrent à des visites à domicile seulement ou à une combinaison de suivis par téléphone avec des visites en clinique, doivent avoir une durée minimale de plus de six mois pour avoir les mêmes effets que les interventions de haute intensité (Vedel et Khanassov, 2015). La durée totale des programmes d'interventions de transition qui ont été testés a des durées variables, allant de 3 mois à 18 mois. En revanche, les effets à plus long terme de ces programmes n'ont pas été évalués. Des études longitudinales permettraient de voir les effets à long terme, à la suite des termes des programmes.

En résumé, les infirmières donnent des résultats positifs lorsqu'elles sont présentes lors de la transition auprès des personnes âgées insuffisantes cardiaques. À travers des interventions de planification de départ, d'éducation à l'autogestion de la maladie, de coordination et de collaboration avec la personne, ses proches et les autres professionnels de la santé impliqués, elles facilitent l'adaptation. La présence des infirmières à domicile, avec des processus permettant d'assurer la continuité et l'accessibilité, assure des résultats cliniques pour les personnes et pour le système de santé.

La figure 11 présente les principales interventions infirmières identifiées dans l'approche empirique en lien avec les modes d'adaptation de Roy (2009).

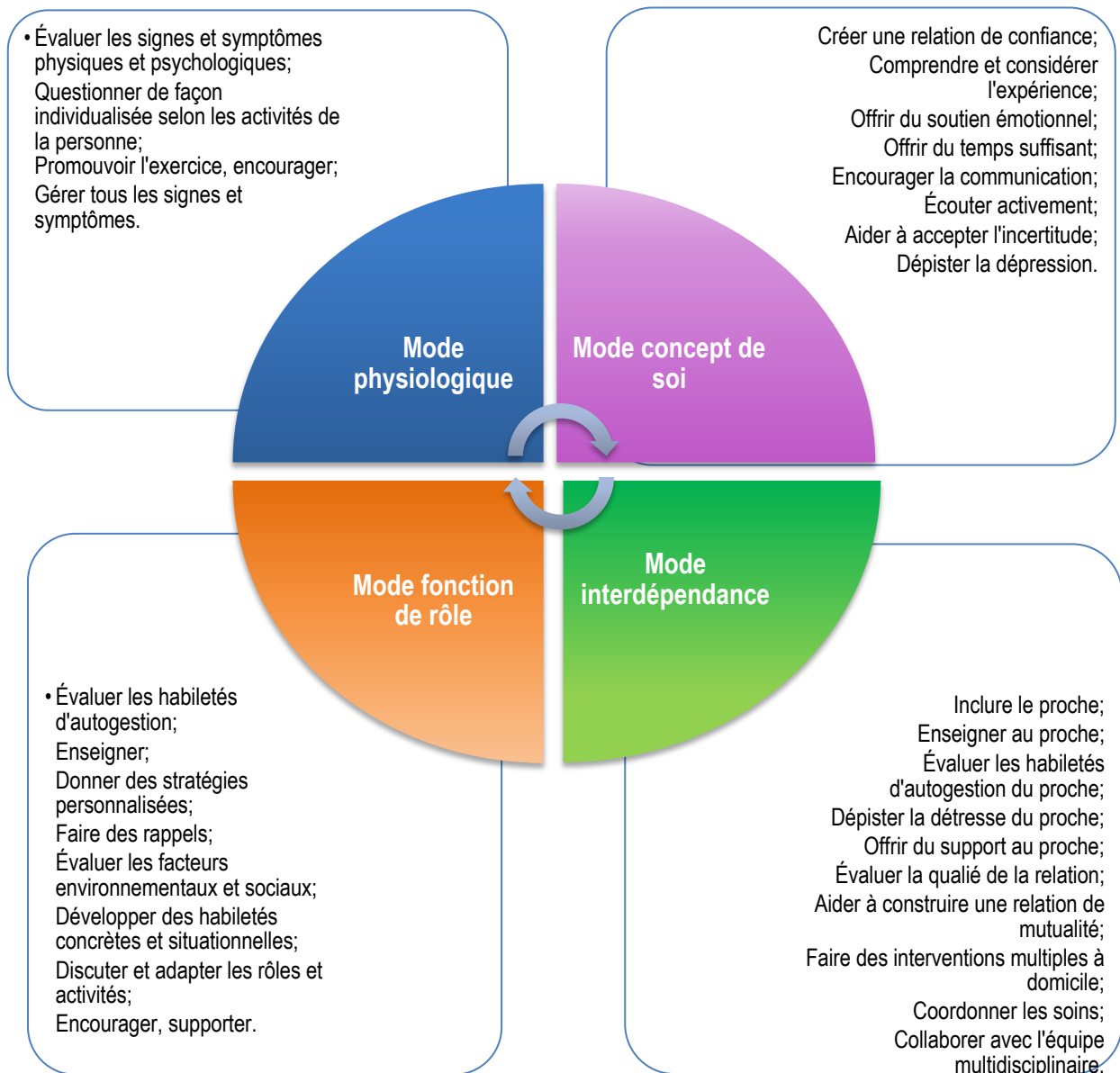


Figure 11. Interventions identifiées à la lumière de l'approche empirique

4.2.3 Choix des théories et résultats de l'approche théorique

À partir des données de la phase 1, la triangulation des données des deux premières approches a guidé le choix des théories de la phase 2 pour le développement des interventions infirmières. D'abord, les données précédentes mettent en évidence l'importance d'évaluer et de gérer tous les signes et symptômes de la personne insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile. La théorie de la gestion des symptômes (Humphreys et al., 2014; Larson et al., 1994) est explicite dans la considération de l'expérience vécue et du processus multidimensionnel. Toutefois, contrairement à la théorie des symptômes déplaisants de Lenz et Pugh (2014), elle propose des éléments indispensables à considérer dans l'évaluation et

l'identification des stratégies de gestion des symptômes. Donc, pour la phase 2 de l'étude, cette théorie est privilégiée puisqu'elle explicite les liens entre l'expérience, les stratégies de gestion des symptômes et les effets de ces derniers en plus d'ajouter et de préciser des éléments essentiels dans les stratégies de gestion des symptômes (qui, quoi, quand, où, combien, comment, pourquoi) qui permettent de guider le développement d'interventions. Ces éléments sont d'ailleurs cohérents avec la littérature sur le développement et la recherche d'interventions.

Dans le but de développer un programme d'interventions impliquant des changements de comportements d'une personne atteinte d'une maladie chronique, il est pertinent de recourir à des théories du changement, car elles suggèrent des stratégies pouvant conduire à un changement de comportement (Godin, Vézina-Im et Bélanger-Gravel, 2012). La combinaison de trois théories permet de choisir et d'explicitier plusieurs interventions qui se complètent et influencent l'ensemble des stimuli et difficultés d'adaptation identifiés précédemment. D'abord, la théorie sociale cognitive (Bandura, 1977) est retenue car elle explique le processus de changement de comportement et le développement des habiletés. Elle s'intéresse particulièrement à l'efficacité personnelle et propose des stratégies utiles qui s'avèrent adaptées à une clientèle âgée. Le développement de l'efficacité personnelle étant nécessaire à l'autogestion d'insuffisance cardiaque. Le modèle transthéorique (Prochaska et DiClemente, 1983; Prochaska et Velicer, 1997) permet, quant à lui, de considérer le changement de comportement comme un processus dynamique, cohérent avec la vision de la santé de Roy (2009). Il suggère une adaptation des interventions selon le niveau de changement auquel se situe la personne. Enfin, la théorie de l'autodétermination de Deci et Ryan (1985) permet d'expliquer les types de motivation et aident dans le choix d'interventions appropriées pour chaque type de motivation et d'établir des liens avec les stimuli et les difficultés colligées dans la première phase de l'étude. Cette théorie est d'intérêt dans le développement d'un programme d'interventions infirmières visant l'adaptation à la transition de l'hôpital vers le domicile d'une clientèle âgée ayant un stade avancé d'insuffisance cardiaque puisque le type de motivation est au cœur des changements possibles dans les comportements et dans la gestion d'une maladie chronique. De plus, le concept d'autonomie présent dans la théorie de l'autodétermination considère le désir de faire des choix et d'avoir le sentiment d'être l'initiateur de ses actions. Ce concept demeure important, même à un âge avancé, et augmente l'autonomie intrinsèque (Deci et Ryan, 1985).

Par la nature instable de l'insuffisance cardiaque ainsi que la nature soudaine et imprévisible des symptômes, l'incertitude fait partie intégrante de la vie des personnes âgées insuffisantes cardiaques. De plus, suite à l'hospitalisation, l'incertitude est amplifiée par la période de transition vécue. La théorie de l'incertitude dans la maladie chronique de Mishel (2014) suggère des interventions infirmières visant l'intégration de l'incertitude tout en permettant de mettre en évidence des liens réciproques avec d'autres concepts retenus dans la présente étude, par exemples : l'autogestion de la maladie et la réalisation d'activités et de rôles sociaux.

Enfin la théorie de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin (1998) et Strauss et al. (1984) a été retenue car bien qu'elle offre une vision globale du phénomène, elle est spécifique à la maladie chronique dont elle suggère une vision de la trajectoire. De plus, elle explicite des interventions qui considèrent la personne globalement, sans se limiter aux aspects biophysiques de la maladie. En situant les interventions dans une vision de la trajectoire de la maladie chronique, cette théorie aide à tenir compte de l'évolution de l'insuffisance cardiaque selon ses différents stades et de l'issue fatale de cette dernière. Aussi, cette théorie propose des éléments importants pour le développement d'une relation personnalisée, de collaboration et mutuelle entre la personne et l'infirmière. Les différentes théories qui ont servi à guider le développement des interventions sont résumées dans les prochaines sections.

4.2.3.1 Théorie de l'incertitude dans la maladie chronique

Comme mentionné précédemment, la sévérité des symptômes, la nature instable et variable de la maladie ainsi que l'ambiguïté des symptômes augmentent l'incertitude alors que le soutien social et l'éducation favorisent une diminution de l'incertitude (Bailey et Stewart, 2014; Mishel, 2014). Selon la théorie de l'incertitude (Mishel, 2014) et les recherches menées pour tester et valider cette dernière, les infirmières doivent fournir de l'information à la personne pour l'aider à développer une signification de l'expérience de la maladie afin que la forme, la composition et la structure des stimuli que la personne perçoit soient ensuite structurées dans un schème cognitif (Bailey et Stewart, 2014; Mishel, 2014). Favoriser l'engagement de la personne dans l'autogestion de la maladie et l'aider à maintenir des activités quotidiennes favorisent l'intégration de l'incertitude. En plus de l'enseignement sur les signes et symptômes à différents moments de la maladie, son évolution et les habiletés d'autogestion, cette théorie suggère la promotion du soutien social et l'assistance à la personne dans sa réévaluation de l'incertitude pour adopter un nouveau sens à la vie qui accepte l'incertitude comme part de la réalité (Mishel, 2014).

De plus, la familiarité des événements c'est-à-dire la reconnaissance d'une situation habituelle ou répétitive diminue l'incertitude. En d'autres mots, reconnaître des indices ou avoir des repères lorsque la personne vit une situation permet de diminuer l'incertitude. Enfin, plus la congruence entre les événements attendus et ceux vécus augmente, plus l'incertitude diminue. Ainsi, le processus d'intégrer une incertitude continue dans un nouveau sens à la vie peut être supporté et facilité par des intervenants qui supportent la pensée probabiliste; l'espoir de la certitude et de la prédiction est abandonné. Évaluer, normaliser et rassurer la personne souffrant d'une maladie chronique sur ses signes et symptômes sont des interventions pertinentes (Mishel, 1999). La redéfinition de soi pour inclure la possibilité des symptômes imprévisibles, un changement soudain dans l'état de santé, est favorisé par des interventions infirmières qui permettent à la personne de choisir, d'adapter ses activités, reconnaître les limites pour contrôler les symptômes (Mishel, 1999).

4.2.3.2 Théorie sociale cognitive

Bandura (1977) a développé la théorie sociale cognitive. Sa prémisse principale est que la notion d'efficacité personnelle est à la base de la motivation, de la persévérance et des réalisations. L'efficacité personnelle réfère à la perception qu'a une personne de ses capacités à adopter un comportement malgré la présence de barrières. Une personne qui a un fort sentiment d'efficacité personnelle sera plus motivée à adopter un comportement (Bandura, 1977). Selon cet auteur, quatre stratégies peuvent agir sur l'efficacité personnelle. Premièrement, l'expérience personnelle avec un comportement consiste en l'expérimentation du comportement. La personne peut ainsi acquérir une efficacité personnelle par la maîtrise graduelle des techniques nécessaires au changement de comportement. Les succès renforcent le sentiment d'efficacité personnelle alors que les échecs peuvent l'ébranler. Le professionnel de la santé devrait donc minimiser les échecs (Godin et al., 2012). Deuxièmement, la personne apprend à effectuer l'action en observant un modèle. L'expérience vicariante est un processus long avec un modèle compétent qui démontre et enseigne les habiletés et les stratégies pour gérer les demandes et les contraintes de l'environnement, les états émotionnels ou les processus d'autorégulation. Troisièmement, la persuasion verbale, qui consiste à faire des suggestions verbales quant aux capacités de la personne à maîtriser des activités. Des encouragements verbaux valorisant la personne et ses capacités ainsi que des encouragements à évaluer son succès en termes de progrès favorisent le sentiment d'efficacité personnelle. Quatrièmement, la méthode du contrôle des états physiologiques et affectifs permet d'interpréter les états physiologiques et affectifs afin de mesurer leurs capacités. Les professionnels peuvent donc intervenir pour aider la gestion des réactions affectives négatives et aussi pour modifier l'interprétation des états perçus comme négatifs (Godin et al., 2012). Un autre concept important de la Théorie sociale cognitive est les attentes concernant les résultats de l'action. Ce concept concerne les croyances en l'efficacité du comportement pour atteindre le résultat désiré (Bandura, 1977). Par exemple, ce concept rapporte jusqu'à quel point une personne croit qu'en respectant une restriction liquidienne elle peut contrôler les symptômes de l'insuffisance cardiaque. Les facteurs socioculturels (personnels, situationnels et structurels) et les buts (distaux et proximaux) font également partie de la théorie sociale cognitive. Ils représentent les barrières et les facteurs facilitants à l'adoption du comportement (Bandura, 1977). Selon cette théorie, en plus d'utiliser des stratégies pour favoriser l'efficacité personnelle, les professionnels de la santé doivent identifier les barrières et les obstacles aux changements de comportements, diminuer les difficultés à accomplir les actions et maintenir l'intérêt de la personne dans la poursuite de ses efforts.

4.2.3.3 *Modèle transthéorique*

Un autre modèle de changement de comportement bien connu est le modèle transthéorique (MTT) de Prochaska et DiClemente (1983). Ce modèle permet de voir le changement de comportement comme un processus dynamique. Il permet d'identifier un continuum de paliers d'interventions relatifs au niveau de volonté de la personne face aux changements, soit la précontemplation, la contemplation, la préparation, l'action, le maintien et la conclusion. Au premier stade, la personne n'est pas intéressée par le changement et n'a pas l'intention de passer aux actes. Au stade de la contemplation, la personne exprime l'intention de changer de comportement au cours des six prochains mois, alors qu'au stade de la préparation elle a l'intention d'agir à court terme. Au quatrième stade, soit celui de l'action, la personne est concrètement engagée dans le changement de comportement. Le stade du maintien réfère ensuite au maintien du comportement de santé par la personne pour une période de plus de six mois. Le sixième stade, la conclusion, a été ajouté par Prochaska et Velicer (1997). À ce stade, le comportement est acquis et la personne se sent efficace et en contrôle. Cette théorie permet donc d'identifier la nature des cognitions qui caractérisent la personne et ainsi prendre en compte ces aspects dans le choix des interventions (Godin et al., 2012). L'infirmière peut donc adapter ses interventions selon le niveau de changement auquel se situe la personne. Le MTT propose des stratégies de changement expérientielles visant une prise de conscience et des stratégies de changement comportementales qui interviennent lors du processus décisionnel d'action. Une première stratégie est la prise de conscience. Par la transmission d'informations, la personne doit être amenée à être consciente de l'existence des causes, des conséquences et des traitements pour son problème. Ensuite, l'éveil émotionnel survient lorsqu'un évènement déclenche une réaction émotionnelle. La personne prend ainsi conscience de sa situation actuelle et est alors motivée à trouver des solutions. Le processus de réévaluation environnementale implique une évaluation et une prise de conscience de l'effet de son comportement sur les autres et sur son environnement. Ensuite, la personne peut s'engager socialement en voulant aligner son comportement avec les politiques publiques. Enfin, la réévaluation personnelle consiste en l'évaluation de son sentiment personnel face au comportement. Au niveau des stratégies comportementales, l'engagement personnel est la décision d'agir, la personne croit alors en ses capacités. La gestion du renforcement implique des stratégies pour récompenser les succès. La personne utilisera aussi l'aide d'autrui pour obtenir du soutien par une relation d'aide. La stratégie contre-conditionnement est l'adoption d'un autre comportement à celui qui pose problème. Finalement, le contrôle des stimuli environnementaux fait référence au contrôle des aspects et des contextes qui pourraient éveiller le comportement problématique (Godin et al., 2012; Prochaska et Velicer, 1997).

4.2.3.4 Théorie de l'autodétermination

Une dernière théorie pertinente dans le changement de comportement est la théorie de l'autodétermination (TAD) (Deci et Ryan, 1985). Les concepts principaux de cette théorie sont la motivation intrinsèque et extrinsèque. La motivation intrinsèque réfère à l'envie de performer une activité par pur plaisir, pour sa satisfaction personnelle. La motivation extrinsèque, quant à elle, fait référence à la performance d'une activité afin d'atteindre un but ou un résultat. Cette théorie s'intéresse aussi aux conséquences des différents types de motivation sur l'apprentissage, la performance, l'expérience personnelle, le bien-être et en particulier aux conditions favorisant ou non le maintien d'une motivation intrinsèque (Godin et al., 2012). La TAD propose également que la motivation repose sur trois besoins fondamentaux : l'autonomie, la compétence et le sentiment d'attachement. L'autonomie renvoie au besoin de faire ses propres choix et d'avoir le sentiment d'être l'initiateur de ses propres actions. La motivation intrinsèque augmente donc en présence de choix où la personne est libre d'agir. La compétence réfère au sentiment de la personne d'être capable d'atteindre les objectifs fixés. Le sentiment d'attachement est, quant à lui, le besoin d'entrer en relation avec les autres, d'appartenir à un réseau social et d'être en lien avec les valeurs de son milieu social. Selon Deci et Ryan (1985), afin de développer la motivation intrinsèque de la personne et ainsi favoriser le changement de comportement, il faut s'assurer que les différents besoins fondamentaux soient satisfaits. Cependant, les auteurs n'énoncent pas clairement les stratégies permettant de satisfaire ces besoins. Miller et Rollnick (2002) proposent l'entretien motivationnel dans le but d'intervenir sur les besoins fondamentaux. Comme mentionné par ces auteurs et également rapportée par Godin et al. (2012), cette méthode vise le développement de la motivation intrinsèque par l'exploration et la résolution de l'ambivalence face à la modification de comportement. Ainsi, l'expression d'une empathie par le professionnel, le développement de la perception d'un écart entre le comportement actuel et celui visé, la capacité de surmonter la résistance au changement et le soutien à l'efficacité personnelle sont les stratégies utilisées dans l'entretien motivationnel.

La TAD distingue également quatre types de motivation extrinsèque (Deci et Ryan, 1985). La régulation externe fait référence à l'adoption d'un comportement à la demande du médecin ou de l'infirmière, comme par exemple les restrictions liées à la gestion de l'insuffisance cardiaque. La régulation introjectée, soit l'adoption du comportement pour éviter un sentiment négatif comme l'anxiété ou la culpabilité. La régulation identifiée, la valorisation d'un but externe, par exemple le respect des restrictions pour éviter une hospitalisation. Enfin, la régulation intégrée représente l'intégration du comportement aux valeurs et besoins de la personne, le respect des restrictions pour la santé et le bien-être (Ryan et Deci, 2000).

4.2.3.5 Trajectory of Chronic Illness Theory

Développée à partir d'un important travail ethnographique auprès de personnes vivant avec une maladie chronique, la *Trajectory of Chronic Illness Theory* (Strauss et al., 1984) s'intéresse à la gestion des maladies chroniques. Cette théorie originalement issue de la sociologie clarifie les facteurs qui influencent la gestion de la maladie chronique et peut aider les cliniciens et les chercheurs à développer des interventions thérapeutiques personnalisées chez les personnes insuffisantes cardiaques (Granger, Moser, Germino, Harrell et Ekman, 2006). La théorie s'est développée et précisée inductivement à partir des recherches qualitatives, menées par Strauss, ses associés et ses étudiants, sur différents malades chroniques dans différents milieux. Les auteurs de la théorie expliquent que la maladie ne doit pas être représentée comme étant une chose dissociée de la personne, mais la maladie est une expérience du soi, un changement dans le corps qui se traduit par des changements dans plusieurs aspects du soi et altèrent la conceptualisation ou la perception du soi (Strauss et al., 1984). Ainsi, selon cette théorie, les perceptions de soi sont intégralement reliées à l'interprétation des symptômes et la personne gère sa maladie à partir de sa perception de soi. La maladie devient une partie de l'identité personnelle. La maladie et la gestion de la maladie façonnent la vie et, en retour, ce que la personne désire et attend de la vie affecte la gestion de la maladie (Corbin, 1998). Selon cette perspective, la mesure de la sévérité de la maladie et des symptômes par des marqueurs physiologiques uniquement ne correspond donc pas nécessairement à la perception des symptômes par la personne. En utilisant la *Trajectory of Chronic Illness Theory*, les professionnels de la santé évaluent les symptômes de la personne et les comportements de gestion des symptômes dans le contexte de comment la personne perçoit son soi et son soi avec la maladie (Granger et al., 2006). Les présentations subjectives des symptômes sont donc considérées comme des éléments clés dans l'évaluation et sont différentes des mesures physiques.

Cinq concepts majeurs composent cette théorie. La projection de la trajectoire ou la vision du cours de la maladie, le schéma de trajectoire ou le plan de soins et de traitements et les conditions influençant la gestion de la maladie (caractéristiques personnelles, interpersonnelles et contextuelles) influencent la trajectoire de gestion et les résultats cliniques (les phases de la maladie : prétrajectoire, début de la trajectoire, situation de crise, situation aiguë, phase de stabilité, phase d'instabilité, phase de détérioration, phase d'amélioration et processus de mort) (Corbin, 1998; Strauss et al., 1984). Les auteurs expliquent aussi l'interaction réciproque entre la maladie, la biographie (le cours de la vie, les aspects de soi et l'identité personnelle) et les activités de la vie quotidienne. Les aspects du soi sont affectés par la présence ou la gestion de la maladie, influençant le cours de la vie personnelle. Aussi, la maladie provoque des altérations ou des adaptations des activités de la vie quotidienne (Corbin et Strauss, 1991). Selon cette théorie, le but ultime des soins infirmiers dans la chronicité est d'aider la personne à façonner le cours de la maladie en maintenant la meilleure qualité de vie possible (Corbin, 1998). L'approche de soins se fait dans une relation mutuelle, de respect et de soutien entre

la personne et le professionnel. En évaluant attentivement la vision du soi de la personne, en relation avec les signes observés et les symptômes rapportés, la formulation d'un plan plus cohésif et collaboratif peut être faite (Granger et al., 2006). Une vision plus globale de la personne est donc privilégiée. Cette théorie aide l'infirmière à rester concentrée sur les buts réels de la personne et permet de trouver des solutions qui peuvent fonctionner chez la personne en particulier (Corbin, 1998).

Afin de planifier des interventions efficaces auprès de la personne, le professionnel de la santé doit être à l'affût des buts de la personne dans le contexte de son expérience de maladie et le plan de soins ne peut s'établir qu'à partir des signes et symptômes physiologiques, mais doit inclure les émotions et les attentes de cette dernière (Granger et al., 2006). Étant donné que la maladie chronique est continue et dynamique à travers le temps, des soins continus doivent être offerts. Ses soins doivent être aussi physiques que sociaux et psychologiques. La nature incertaine de la maladie chronique et l'oscillation des phases de stabilité et de décompensation requièrent que la personne soit préparée à intervenir à tout moment, soutenue et suivie durant une longue période de temps (Granger et al., 2006; Strauss et al., 1984). Enfin, comme mentionné précédemment, le postulat principal de cette théorie est que l'infirmière doit être en mesure de comprendre l'expérience de la maladie de la personne et être en accord avec les attentes de la personne.

4.2.3.6 Théorie de la gestion des symptômes

La théorie intermédiaire de gestion des symptômes (TGS) fut d'abord proposée par la faculté des sciences infirmières de l'Université de Californie à San Francisco (Larson et al., 1994). La conceptualisation de la théorie s'est appuyée sur différentes théories en soins infirmiers et d'autres disciplines telles que l'anthropologie, la sociologie et la psychologie. La dernière révision de la théorie publiée en 2008 a été possible à partir des résultats d'études empiriques utilisant cette théorie, d'échanges entre professeurs et étudiants de la faculté (Eicher, Delam, Cohen, Baeriswyl et Viens Python, 2013). La TGS apporte des informations utiles en vue d'éliminer ou de réduire la détresse liée à l'expérience vécue du symptôme. Plus spécifiquement, elle permet de guider la pratique clinique par l'évaluation subjective et systématique des symptômes, le choix des interventions et leurs évaluations (Eicher et al., 2013). La théorie décrit la gestion des symptômes comme un processus multidimensionnel. Ainsi, selon Humphreys et al. (2008, 2014), la gestion des symptômes est un processus dynamique qui peut être modifié par les résultats obtenus par la personne et par les interrelations entre la personne, la santé/maladie et l'environnement. L'évaluation des symptômes doit se baser sur la perception de l'individu qui expérimente le symptôme et qui l'autoévalue. Tout symptôme gênant doit être géré. Lorsque la personne ne peut s'exprimer verbalement, les intervenants doivent tenir compte de l'interprétation de l'expérience des symptômes proposés par les proches.

Trois des principaux concepts de la TGS sont l'expérience des symptômes, les stratégies de gestion et les effets obtenus sur l'état des symptômes. Ces trois concepts sont en interactions simultanées. L'expérience du symptôme influence et est influencée par les stratégies de gestion et par les résultats sur l'état du symptôme. L'expérience des symptômes consiste à la perception, l'évaluation et la réponse face à un changement dans les sensations habituelles. Le symptôme vécu avec une durée, une fréquence et une sévérité suffisantes sera perçu comme une source de désagrément ayant un impact sur sa vie quotidienne. La personne nécessitera de l'aide extérieure afin de trouver des stratégies efficaces pour éliminer ou diminuer le symptôme. Les auteurs de la théorie ont introduit le concept de *symptom cluster* (groupe de symptômes) en référence aux personnes vivant avec une maladie chronique et présentant des symptômes interreliés qui apparaissent simultanément et indépendamment d'autres symptômes (Eicher et al., 2013). Les interventions doivent donc être efficaces sur l'ensemble des symptômes présentés par la personne et non pas sur un symptôme uniquement. L'évaluation des symptômes doit donc être multidimensionnelle afin de proposer des interventions appropriées et personnalisées.

Les stratégies de gestion des symptômes représentent les actions de la personne pour prévenir, retarder ou minimiser l'expérience des symptômes et les résultats obtenus sur l'état des symptômes sont les changements objectifs, qui peuvent être mesurables (Humphreys et al., 2008, 2014). Pour faciliter le développement et le choix des stratégies d'interventions des symptômes, l'infirmière questionne le « quoi », le « le quand », le « le où », « le pourquoi », le dosage de l'intervention « combien », le bénéficiaire de l'intervention « à qui » et la proposition d'intervention « comment » (Humphreys et al., 2008, 2014). Quant à eux, les résultats peuvent concerner l'intensité ou la fréquence du symptôme, l'autonomie fonctionnelle, l'autogestion, la qualité de vie, une réduction de la durée du séjour hospitalier, la mortalité, etc. Enfin, les auteurs identifient l'adhérence comme un autre concept clé de la théorie. L'adhérence concerne comment la personne reçoit ou utilise les stratégies de gestion des symptômes (Humphreys et al., 2008, 2014). Elle a donc une influence directe et réciproque avec les résultats.

Le tableau 8 résume les interventions infirmières, les facteurs qui peuvent les influencer ainsi que les liens avec les concepts théoriques. Le lien avec les modes d'adaptation de Roy (2009) sont également rappelés pour mettre en évidence que la personne étant un système d'adaptation holistique et qu'elle vise un niveau d'adaptation intégré, les interventions ne sont pas exclusives à un seul mode, elles influencent et répondent à plusieurs stimuli ou difficultés d'adaptation dans différents modes d'adaptation.

Tableau 8.

Interventions infirmières en lien avec les concepts théoriques et les modes d'adaptation (phase 2)

Cibles	Interventions	Facteurs d'influence	Concepts théoriques	Théorie auteur(s) (année)	Modes d'adaptation
Signes et symptômes	Évaluer tous les signes et symptômes selon la perception de la personne (quand, quoi, où, combien, comment, etc.); Évaluer les signes et symptômes selon les activités quotidiennes; Vérifier et valider les données (exemple : poids); Faire des liens avec le vieillissement; Encourager l'autoévaluation.	Signes et symptômes évolutifs, instables, nouveaux	Expérience des symptômes et groupes de symptômes (perception, évaluation, réponse)	Théorie de gestion des symptômes de Larson et al. (1994); Humphreys et al. (2014)	Physiologique Concept de soi Fonction de rôle Interdépendance
	Identifier des stratégies personnalisées pour diminuer les symptômes avec la personne et les détailler (quand, quoi, où, comment, qui, combien, pourquoi, etc.).	Stade de la maladie Comorbidités Vieillessement Environnement	Stratégies de gestion des symptômes		
	Évaluer l'autonomie fonctionnelle; Évaluer les activités et rôles réalisés; Évaluer l'incertitude; Évaluer la qualité de vie; Dépister les signes de dépression.	Autogestion Autonomie fonctionnelle	Effets obtenus sur l'état des symptômes		
Incertitude	Établir une relation de confiance et chaleureuse; Encourager la communication; Écouter le récit de la personne; Considérer l'expérience personnelle; Offrir du temps; Fournir de l'information; Répondre aux questions; Rassurer, valider; Faciliter le changement de comportements; Encourager l'engagement dans l'autogestion; Créer des repères face aux signes et symptômes;	Signes et symptômes imprévisibles Difficultés à identifier, distinguer et interpréter les signes et symptômes Transition	Antécédents de l'incertitude	Théorie de l'incertitude de Mishel (1990, 2014)	Physiologique Concept de soi Fonction de rôle Interdépendance
	Discuter de l'incertitude; Favoriser la gestion du stress et de l'incertitude; Explorer les craintes et les préoccupations; Discuter et aider à anticiper et s'adapter aux changements soudains; Aider à adapter et maintenir des activités, rôles; Promouvoir le soutien social.	Stade de la maladie Vieillessement Pertes et deuils Manque de connaissances Soutien social	Pensée probabiliste et auto-organisation; Stratégies de coping		

Tableau 8.

Interventions infirmières en lien avec les concepts théoriques et les modes d'adaptation (phase 2) (suite)

Cibles	Interventions	Facteurs d'influence	Concepts théoriques	Théorie auteur(s) (année)	Modes d'adaptation
Autogestion	Faire expérimenter le comportement.	Signes et symptômes (fatigue, dyspnée)	Favoriser l'efficacité personnelle et la motivation : Expérience personnelle	Théorie sociale cognitive de Bandura (1977)	Physiologique Concept de soi Fonction de rôle Interdépendance
	Apprendre par modèle, démontrer, enseigner les habiletés et stratégies pour gérer les contraintes de l'environnement.		Observation du comportement		
	Encourager, valoriser.	Diminution de l'autonomie fonctionnelle	Persuasion sociale et verbale		
	Aider à contrôler et modifier les états physiologiques et affectifs (dépister la dépression, écouter, etc.).	Symptômes dépressifs	Contrôle des états émotifs		
	Augmenter les croyances et attentes dans l'efficacité du comportement.	Incertitude	Attentes concernant les résultats de l'action		
	Identifier les barrières et les diminuer. (dyspnée, fatigue, etc.); Identifier les facteurs facilitants et les maintenir (soutien social, etc.).	Soutien social (facteurs socioculturels)	Facteurs socioculturels (obstacles personnels, situationnels, structurels)		
Autogestion	Aider à prendre conscience des conséquences de la maladie et des effets des traitements; Transmettre de l'information sur les causes, conséquences et traitements.	Signification et acceptation de la maladie (stade de changement de comportement)	Adapter les interventions selon le stade de changement de comportement : Prise de conscience	Modèle transthéorique de Prochaska et DiClemente (1983) et Prochaska et Velicer (1997)	Physiologique Concept de soi Fonction de rôle Interdépendance
	Évaluer les sentiments personnels face aux comportements.		Réévaluation personnelle		
	Adapter les interventions selon le niveau de volonté face au changement; Augmenter la capacité d'agir, de croire en ses capacités.	Expériences antérieures	Engagement personnel		
	Renforcer les bons comportements.	Environnement	Gestion du renforcement		
	Offrir du soutien et de l'aide.	Connaissances	Relation d'aide		
	Aider à adapter l'environnement,	Soutien social	Contrôle des stimuli environnementaux		

Tableau 8.

Interventions infirmières en lien avec les concepts théoriques et les modes d'adaptation (phase 2) (suite)

Cibles	Interventions	Facteurs d'influence	Concepts théoriques	Théorie auteur(s) (année)	Modes d'adaptation
Autogestion	Comprendre l'expérience de la personne.	Motivation	Identifier et tenir compte de la motivation de la personne	Théorie de l'autodétermination de Deci et Ryan (1985)	Physiologique Concept de soi Fonction de rôle Interdépendance
	Encourager l'autonomie, les choix personnels.	Signes et symptômes	Autonomie		
	Fournir de l'information; Augmenter et soutenir les compétences et le sentiment d'efficacité personnelle; Valoriser.	Diminution de l'autonomie fonctionnelle	Compétence		
	Favoriser les relations avec les autres, le sentiment d'être en lien;	Manque de connaissances	Sentiment d'attachement		
	Utiliser l'entretien motivationnel : faire preuve d'empathie, augmenter les capacités à surmonter les résistances et les difficultés, augmenter et soutenir l'efficacité personnelle.	Incertitude	Soutien social		
Suivi infirmier	Développer une relation chaleureuse, mutuelle, de confiance et respectueuse; Comprendre l'expérience, les attentes et les buts de la personne; Identifier et rester concentré sur les buts de la personne; Identifier et rester concentré sur les buts de la personne; Établir un plan collaboratif; Offrir des soins continus.	Conditions qui influencent la trajectoire (caractéristiques personnelles, interpersonnelles, contextuelles)	Relation; Phases de la trajectoire; Phases et projection de la trajectoire; Biographie.	Théorie de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin (1998) et Strauss et al. (1984)	Physiologique Concept de soi Fonction de rôle Interdépendance
	Évaluer les symptômes et les comportements de gestion des symptômes selon la vision de la personne et son stade avancé d'insuffisance cardiaque; Discuter de comment la personne perçoit son soi avec la maladie, des effets de la maladie sur ses activités, comment la maladie affecte la personne; Inclure les émotions, les attentes de la personne dans les soins; Identifier les stratégies selon les buts de la personne.		Trajectoire de la maladie; Processus de soin		

4.2.3 Synthèse des résultats de la phase 2

À la lumière du point de vue des personnes âgées insuffisantes cardiaques, de leur proches et des professionnels de la santé ainsi qu'à partir de la littérature empirique et des théories explicatives, la section 4.2 a permis de répondre à la deuxième question de recherche, soit quels sont les éléments des interventions infirmières qui facilitent la transition des personnes âgées insuffisantes cardiaques et comment s'expliquent les liens entre les interventions et les résultats souhaités?

La figure 12 présente les principales interventions retenues dans le cadre de ce projet à la lumière de l'approche expérientielle, empirique et théorique. Ces interventions sont le point de départ pour l'élaboration d'un programme d'interventions détaillé pour la transition et le suivi post-hospitalisation des personnes âgées insuffisantes cardiaques. Les interventions sont présentées selon les modes d'adaptation. Cependant, une intervention dans un mode influence d'autres modes d'adaptation, puisque la personne est un système d'adaptation holistique.

La section suivante présente la théorisation du programme d'interventions infirmières qui intègre les données des phases 1 et 2. Ainsi, à partir de la compréhension des besoins et des difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, ce programme présente les composantes des interventions infirmières et explique leur mode de fonctionnement.

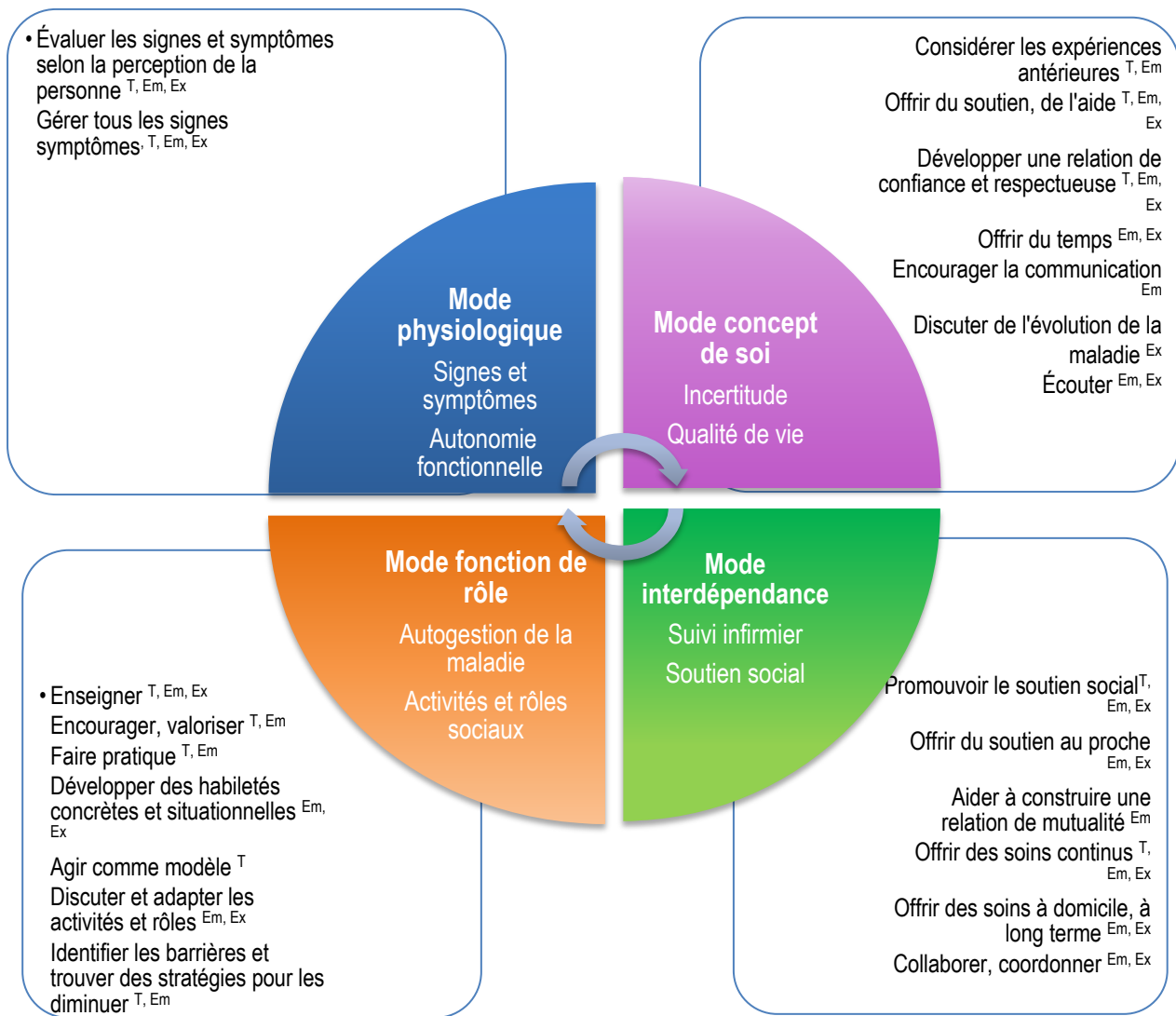


Figure 12. Résumé des principales interventions infirmières retenues pour le développement du programme d'interventions infirmières

4.3 Résultats de la phase 3 : Programme d'interventions infirmières théorisé

Cette section vise à répondre à la troisième question de recherche, soit quelles sont les interventions infirmières qui répondent aux besoins des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, comment favorisent-elles une transition réussie et quels sont les résultats susceptibles d'être influencés par les interventions retenues ?

L'étape de théorisation du programme d'interventions nécessite la triangulation des données provenant de l'approche expérientielle, empirique et théorique, comme il est proposé par le processus d'élaboration et d'évaluation des interventions infirmières de Sidani et Braden (2011). Grâce aux entrevues avec les personnes âgées et leurs proches, il a été possible d'identifier les problèmes prioritaires en contexte de

transition. Le programme d'interventions a été enrichi et précisé par la triangulation des sources de données, soit les entrevues avec les professionnels de la santé, les données de l'approche empirique et théorique. Des interventions infirmières et des résultats ont également été identifiés à partir des phases précédentes de l'étude. Par la compréhension du problème et la clarification des interventions, cette étape vise à expliciter le mode de fonctionnement des interventions, les facteurs qui influence, la façon de les appliquer, la fréquence, la dose et les résultats attendus. Des indicateurs de résultats sont identifiés et un programme permettant de déterminer la séquence des interventions est déterminé. Aussi, comme le mentionnent Sidani et Braden (1998, 2011), le programme d'interventions théorisé fournit une compréhension détaillée de ce qui survient lorsque les interventions sont appliquées et quelles conditions ou caractéristiques modifiables des personnes, des infirmières et du milieu, facilitent ou inhibent l'efficacité. Pour l'élaboration du programme d'interventions, les différents tableaux et figures qui résument les éléments des phases 1 et 2 ont été utiles.

Le modèle d'adaptation de Roy (2009) sert d'assise à l'élaboration du programme d'interventions. Le but des interventions infirmières est de répondre aux besoins prioritaires des personnes âgées insuffisantes cardiaques vécus lors de la transition de l'hôpital vers le domicile et de promouvoir leur adaptation dans les quatre modes d'adaptation. Selon ce modèle, pour favoriser l'adaptation de la personne, l'infirmière doit évaluer les comportements de la personne et les stimuli afin de l'accompagner à développer ses capacités d'adaptation dans chacun des quatre modes et d'atteindre un niveau plus élevé d'adaptation (Roy, 2009). La personne adaptée est donc celle qui fonctionne comme un système holistique, comme une unité avec ses parties. Aussi, en utilisant des processus d'adaptation innés ou acquis, comme les mécanismes régulateurs et cognitifs, elle visera une adaptation plus intégrée. Un niveau d'adaptation intégré se manifeste par un fonctionnement physiologique optimal (mode physiologique), une intégrité spirituelle et psychique (mode concept de soi), une intégrité sociale et des rôles assumés dans la société (mode fonction de rôle) et une intégrité relationnelle (mode interdépendance). Ainsi, un programme d'interventions infirmières basé sur le modèle d'adaptation de Callista Roy suggère d'évaluer les comportements de la personne, d'identifier les sources potentielles de stimuli et les processus d'adaptation susceptibles de composer avec les stimuli menaçant l'adaptation de la personne, de distinguer ceux qui sont possiblement modifiables, ainsi que les interventions en mesure de le faire. Enfin, l'infirmière doit juger de l'efficacité des interventions en relation avec les comportements de la personne (Roy, 2009).

La définition de la santé de Roy (2009) a également guidé l'élaboration du programme d'interventions. Pour cette théoricienne, la santé est non seulement un état, mais un processus qui évoque la capacité de la personne de s'adapter aux changements perpétuels présents dans l'environnement. Une personne insuffisante cardiaque peut donc être et devenir une personne intégrée et unifiée dans les quatre modes d'adaptation, malgré la présence de la maladie chronique. Cette vision de la santé a été considérée tout au

long du processus d'élaboration du programme d'interventions infirmières. En effet, selon la conception de Roy (2009), une personne qui souffre d'une maladie chronique, qui accepte sa situation et qui ne présente pas de complications peut être considérée en santé dans la mesure où elle répond positivement aux changements dans son environnement, selon ses capacités.

Les éléments recueillis lors des collectes de données auprès des personnes âgées, leurs proches et des professionnels sont cohérents avec la littérature empirique et théorique. Plusieurs interventions et programmes d'interventions auprès des personnes insuffisantes cardiaques ont été testés dans des recherches au niveau international. Les difficultés d'adaptation et les stimuli vécus par les personnes âgées participantes à l'étude sont comparables avec ceux qui sont décrits dans la littérature. Les données recueillies dans le cadre de cette étude permettent de croire qu'une certaine saturation des données est atteinte quant à la description de l'expérience vécue par la clientèle adulte insuffisante cardiaque et des composantes des interventions infirmières. En revanche, les éléments permettant de comprendre l'expérience de la clientèle âgée souffrant d'un stade avancé d'insuffisance cardiaque sont moins présents dans la littérature. Il est donc d'intérêt de s'y intéresser. L'ensemble des revues systématiques recensées mentionnent la grande hétérogénéité au niveau des populations et des interventions des programmes de suivi de l'insuffisance cardiaque inclus dans leurs analyses (Clark et al., 2016; Fergenbaum et al., 2015; Jensen et al., 2016; Vedel et Khanassov, 2015). Les chercheurs déplorent le manque d'études à travers les diverses clientèles, dont la clientèle âgée et très âgée atteinte d'un stade avancé d'insuffisance cardiaque, et suggèrent d'inclure dans les études l'examen des modérateurs et des médiateurs des interventions (Clark et al., 2016; Fergenbaum et al., 2015; Hersh et al., 2013; Jensen et al., 2016; Vedel et Khanassov, 2015). De plus, la satisfaction des personnes et de leurs proches ainsi que leur qualité de vie devraient être davantage mesurées dans les futures études (Takeda et al., 2012). De plus, la recension des écrits a confirmé qu'il est pertinent et essentiel de détailler les interventions et les facteurs qui les influencent en lien avec les problèmes vécus. En effet, les auteurs doivent mieux décrire les interventions posées et testées, incluant les composantes des interventions, le nombre de contacts, le moment et la durée (Jensen et al., 2016; Lambrinou et al., 2012; Takeda et al., 2012; Vedel et Khanassov, 2015).

Dans la revue systématique de Clark et al. (2016), la moitié des études n'étudient qu'une intervention alors que plus du tiers en étudient deux ou trois groupes et seulement 10 % des études se concentrent sur quatre ou cinq interventions. Selon Clark et al. (2016), les programmes qui sont efficaces sont individualisés, répondent aux besoins spécifiques des personnes, à plusieurs stimuli et regroupent différents types d'interventions. Ils contiennent en effet des interventions dans les quatre modes d'adaptation de Roy (2009) afin d'augmenter la compréhension de l'insuffisance cardiaque et son autogestion, favoriser une meilleure efficacité personnelle et une plus grande implication des proches, améliorer le bien-être physique et

psychologique de la personne, apporter du soutien des professionnels de la santé et utiliser les technologies. Ainsi, le programme d'interventions théorisé est composé d'un ensemble d'interventions qui seront adaptées à chaque personne.

Comme suggéré par le modèle de Roy (2009), l'infirmière identifie les stimuli et les processus d'adaptation susceptibles d'influencer l'adaptation de la personne et distingue ceux qui sont modifiables ainsi que les interventions en mesure de le faire. Ainsi, le programme d'interventions théorisé ciblera uniquement les facteurs modifiables identifiés qui nuisent à l'adaptation. Par exemple, l'âge et le stade de la maladie ne seront pas considérés, mais des interventions de l'infirmière pourraient toutefois atténuer certains de leurs effets. De plus, des choix dans les stimuli et difficultés d'adaptation ainsi que les interventions identifiés lors des collectes des données ont été faits afin d'assurer la réalisation de la mise à l'essai du programme d'interventions dans le cadre d'études doctorales. Ces choix sont faits en considérant qu'un stimulus dans un mode peut être un comportement dans un autre mode et, étant donné que la personne est un système d'adaptation holistique, une intervention infirmière dans un mode peut affecter d'autres modes d'adaptation (Roy, 2009).

Ainsi, à partir des stimuli et difficultés d'adaptation prioritaires des personnes âgées insuffisantes cardiaques identifiés à la phase 1, des indicateurs de résultats, dans chaque mode d'adaptation, ont été choisis pour orienter le choix des interventions et permettre l'évaluation du programme d'interventions. Dans le mode physiologique, une meilleure stabilisation des signes et symptômes et un maintien de l'autonomie fonctionnelle sont ciblés. Dans le mode concept de soi, l'intégration de l'incertitude et une meilleure qualité de vie sont visées. Dans le mode fonction de rôle, une meilleure autogestion de la maladie et la réalisation de rôles sociaux ou d'activités prioritaires sont visées. Enfin, dans le mode interdépendance, la présence d'un soutien social significatif, d'une relation de mutualité avec le proche ainsi que la présence du suivi infirmier sont visées. Le programme proposé est un point de départ qui se base sur les données de l'étude et les éléments de la littérature actuelle au moment de son élaboration, mais qui doit être mis à jour et tenir compte des futurs résultats de recherche. Aussi, le nombre limité de participants fait également en sorte que d'autres éléments non mentionnés pourraient donner lieu à des difficultés d'adaptation différentes et des interventions supplémentaires. Les interventions détaillées du programme d'interventions théorisé sont présentées selon les moments et les modes d'interventions à l'annexe 31.

4.3.1 Moments, lieux et doses des interventions

La conception de la santé de Roy (2009), qui soutient que la santé est un état et un processus, a influencé la théorisation du programme d'interventions. Ainsi, les différents moments du suivi ont été établis en fonction de l'évolution des besoins des personnes en transition de l'hôpital vers le domicile. Par exemple, comme expliqué par les professionnels de la santé, les personnes âgées et la littérature empirique, les risques de décompensation élevés en période de transition inspirent l'élaboration d'un suivi rapide et intensif dès la sortie

de l'hôpital (Jensen et al., 2016; Takeda et al., 2012; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). Ainsi, la mise en place d'interventions avant le départ de l'hôpital et rapidement après le retour à domicile, suivi de visites chaque semaine intercalées d'appels téléphoniques ont été élaborées (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2014; Bryant-Lukosius et al., 2015; Jensen et al., 2016; Naylor, 2004; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015).

Tel que constaté lors des périodes d'observation de la pratique infirmière et documenté dans la littérature empirique, le domicile est un lieu privilégié pour établir une relation avec la personne et faire des interventions pour développer ses connaissances, ses croyances et ses habiletés personnelles. La personne âgée est plus réceptive et disposée dans son milieu de vie. De plus, les visites à domicile permettent à l'infirmière d'évaluer l'environnement de la personne et de développer une meilleure connaissance globale de cette dernière. Les interventions de l'infirmière sont donc davantage personnalisées.

Les visites à l'hôpital et à domicile sont prévues d'une durée maximale d'une heure, car cette clientèle présente des symptômes pouvant limiter leur attention et leur énergie. Les appels téléphoniques se veulent plus brefs, d'une durée d'environ 15 à 20 minutes. Il faut également considérer que certaines personnes ont besoin de certains éléments de suivi plus longs ou d'une dose d'interventions infirmières plus grande. Comme le soutient Roy (2009), en plus d'identifier les stimuli et les difficultés dans les processus d'adaptation, l'infirmière identifie les forces et les faiblesses de la personne et l'accompagne à développer ses capacités dans chacun des quatre modes. Ainsi, l'infirmière doit évaluer les comportements et l'environnement de la personne afin de déterminer et de personnaliser les interventions et la dose.

La figure 13 illustre les moments de suivi établis à partir des besoins mentionnés par les personnes âgées, leurs proches et les professionnels de la santé ainsi que dans la littérature empirique. Comme défini dans le premier chapitre, le programme d'interventions vise la transition de l'hôpital vers le domicile et se limite donc à la planification du départ de l'hôpital et aux soins transitionnels dans la communauté pendant les 30 premiers jours. Ainsi, on voit que le programme d'interventions infirmières débute à l'hôpital. Dès les premières 24 à 72 heures après son départ de l'hôpital, l'infirmière visite la personne âgée à son domicile. Afin d'assurer le lien avec la personne et la continuité du suivi, l'infirmière appelle la personne entre chaque visite hebdomadaire prévue à domicile. Ainsi, l'infirmière rencontre la personne à cinq reprises à son domicile et communiquera avec elle à quatre reprises sur une période d'environ 30 jours.



Figure 13. Moments et lieux des interventions prévus au programme d'interventions infirmières théorisé

Par ailleurs, le caractère évolutif et fluctuant du syndrome d'insuffisance cardiaque vécu par une personne âgée qui vit également des changements liés à son vieillissement exige, sans aucun doute, un suivi à long terme. Comme suggéré par les participants, dans la littérature empirique ainsi que dans les théories de Strauss et al. (1984) et Mishel (1990), les difficultés d'adaptation des personnes insuffisantes cardiaques se modulent selon l'évolution de la maladie et des stimuli qui surgissent à certains moments de leur vie. Certains éléments de suivi devraient donc être présents tout au long de leur vie pour favoriser leur adaptation, la prévention des décompensations et la préparation à la fin de la vie. Il n'est donc pas suffisant de reconnaître les difficultés d'adaptation et les stimuli qui évoluent tout au long de la transition. Il serait également nécessaire de reconnaître que ces derniers diffèrent avec le temps et qu'il est primordial d'ajuster le suivi infirmier en fonction de l'évolution de la maladie, de la réduction de leurs capacités adaptatives biophysiological dues à l'insuffisance cardiaque, aux autres maladies et au vieillissement. Ainsi, ces personnes bénéficieraient grandement d'un suivi à long terme, jusqu'à la mort.

Les sections suivantes précisent le choix des interventions incluses dans le programme ainsi que leur mode de fonctionnement sur les différents mode d'adaptation. Il importe de rappeler, que la personne est un système d'adaptation holistique et que les modes d'adaptation s'influencent mutuellement. Ainsi, les interventions infirmières visant un stimulus ou une difficulté dans les processus d'adaptation dans un mode d'adaptation peuvent avoir des effets sur d'autres modes d'adaptation (Roy, 2009).

4.3.2 Interventions liées au mode physiologique

Les personnes âgées insuffisantes cardiaques, leurs proches et les professionnels de la santé ainsi que la littérature empirique décrivent plusieurs stimuli touchant le mode physiologique en contexte de transition de l'hôpital vers le domicile, notamment les signes et symptômes évolutifs, fluctuants et imprévisibles de la maladie. Comme l'explique la théorie de Lenz et al. (2014), les difficultés à détecter et à interpréter les

manifestations de la maladie et les distinguer de celles reliées à l'âge influencent le fonctionnement physiologique optimal. Ainsi, la personne insuffisante cardiaque peut associer ses difficultés respiratoires à d'autres comorbidités ou à son âge avancé. La théorie des symptômes déplaisants de Lenz et al. (2014) permet d'expliquer les relations réciproques entre l'expérience des symptômes unique de la maladie (durée, qualité, détresse, intensité), les facteurs d'influence (physiologiques, psychologiques et situationnels) interreliés entre eux et les résultats (la performance des activités physiques, cognitives et sociales). Les interventions infirmières visant la stabilisation des signes et symptômes ont donc un impact sur tous les modes d'adaptation, autant sur l'autonomie fonctionnelle, l'autogestion de la maladie, les rôles sociaux et les activités, la qualité de vie ainsi que dans les relations avec les autres. Un changement positif au niveau de ces derniers indicateurs permet d'évaluer une stabilisation ou une amélioration dans l'état de santé de la personne âgée insuffisante cardiaque.

Dans la perspective de Roy (2009), l'infirmière évalue d'abord tous les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque et tous les autres signes et symptômes physiologiques et psychologiques selon la perspective de la personne. Cette évaluation globale est cohérente avec la théorie de gestion des symptômes (Humphrey et al., 2014; Larson et al., 1994), d'autres théories et plusieurs données issues de la littérature empirique (Albert et al., 2010; Barber-Parker, 2002; Corbin, 1998; Huang et al., 2017; Lenz et Pugh, 2014; Spaling et al., 2015; Strauss et al., 1984). Comme les postulats philosophiques à la base du modèle de Roy (2009) le suggèrent, l'infirmière reconnaît l'importance de l'individu unique et les dimensions subjectives de son expérience. Une meilleure compréhension de l'expérience de la personne permet ainsi à l'infirmière d'évaluer, de considérer l'expérience du vieillissement et de proposer des stratégies de gestion personnalisées et pour lesquels des effets sur l'état des symptômes et globaux sont observés (Humphrey et al., 2014; Larson et al., 1994). La description détaillée des stratégies de gestion favorise l'adhérence de la personne et par le fait même les effets sur l'état des symptômes observables au niveau de l'autonomie fonctionnelle, l'autogestion ou la qualité de vie. Ainsi, chez la personne insuffisante cardiaque, l'infirmière cherche non seulement à comprendre l'expérience des symptômes de l'insuffisance cardiaque, les facteurs qui les influencent et les effets obtenus sur l'état des symptômes, mais également comment les manifestations d'un symptôme peuvent à leur tour influencer la personne.

Comme rapporté par les différentes approches, l'autonomie fonctionnelle diminuée de la personne insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile a des effets sur tous les modes d'adaptation. Ainsi, l'infirmière met en place des interventions pour favoriser ou maintenir l'autonomie fonctionnelle et permettre à la personne de s'adapter à la transition, dans son environnement, dans un continuum santé maladie. En plus de la gestion des symptômes, suite à l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle, l'infirmière promeut l'exercice et la pratique d'activités adaptées à la condition, à l'environnement et aux préférences de la personne. Elle

l'aide à adapter ses différentes activités et son environnement, l'encourage et lui fournit des conseils concrets.. L'autonomie fonctionnelle et la pratique d'exercices physiques favorisent inversement une meilleure gestion des symptômes (Albert et al., 2010; Conley et al., 2015), permet de maintenir des activités et des rôles sociaux ainsi qu'une meilleure qualité de vie (Buck, Dickson et al., 2015; Jaarsma et al., 2017; Moser et al., 2016; Waldreus et al., 2013).

4.3.3 Interventions reliées au mode concept de soi

La triangulation des données des approches expérientielle, empirique et théorique met en évidence l'importance d'intervenir au niveau de l'incertitude perçue chez les personnes insuffisantes cardiaques. Plusieurs éléments conduisent à créer de l'incertitude chez cette clientèle en transition de l'hôpital vers le domicile, notamment la progression de la maladie, les signes et symptômes nouveaux et instables, le risque de décompensation élevé et imprévisible ainsi que l'incapacité à distinguer les signes et symptômes des changements liés au vieillissement ou à d'autres maladies. Aussi, le manque d'informations, les pertes et les deuils liés aux changements dans leur autonomie fonctionnelle, leurs activités et leurs rôles créent de l'incertitude.

Pour aider la personne à intégrer l'incertitude et favoriser son adaptation dans un contexte de transition, l'infirmière s'attarde aux antécédents de l'incertitude. Elle prend le temps de développer une compréhension de l'expérience actuelle et celles antérieures de la personne et en tient compte dans ses interventions (Burstrom et al., 2011; Falk et al., 2007; Hansen et al., 2012; Mishel, 1990, 2014; Waterworth et Jorgensen, 2010). Pour ce faire, comme suggéré par la théorie de Mishel (1990, 2014), l'infirmière établit une relation de confiance, encourage la communication et écouter attentivement le récit de la personne, ses craintes et ses buts. Ensemble, elles discutent des événements passés et tentent de reconnaître des similitudes dans la présentation des symptômes afin de reconnaître des indices et créer des repères concrets dans un contexte d'instabilité. Les interventions infirmières visant à soutenir l'évaluation et la création de repères à partir des perceptions de la personne, de son évaluation subjective des symptômes et des événements passés, favorisent une meilleure évaluation de l'incertitude (Mishel 1990, 2014) et le développement de la signification de la maladie (Granger et al., 2006; Prochaska et DiClemente, 1983; Prochaska et Velicer, 1997; Strauss et al., 1984). Enfin, en fournissant des informations sur la nature et la complexité de la maladie, en répondant aux questions et en aidant la personne à adapter ses diverses activités, l'infirmière favorise également l'intégration de l'incertitude, la réorganisation vers un sentiment d'opportunité plutôt que d'incertitude (Clark et al., 2016; Jaarsma et al., 2017; Mishel, 1999, 2014).

Dans une perspective humaniste et holistique telle que suggérée par Roy (2009), discuter de l'incertitude dans le contexte de transition avec la personne et intervenir afin de faciliter son intégration dans la vie favorise

graduellement une meilleure qualité de vie chez les personnes insuffisantes cardiaques (Mishel, 1999, 2014; Winters, 1999). L'impact de la maladie sur la vie change la conception de soi et de la vie future, la cohérence entre son propre idéal et son propre réel. Selon la vision de Roy (2009), se questionner sur comment l'incertitude s'intègre à la vie influence aussi les autres modes d'adaptation puisque la personne agit en fonction de ce qu'elle est. Inversement, l'adaptation dans les autres modes favorise également une meilleure intégration de l'incertitude et a des impacts sur la qualité de vie de la personne.

Les symptômes nouveaux et difficiles à gérer en contexte de transition et l'impact global de la maladie sur l'autonomie fonctionnelle, les activités et les rôles sociaux affectent la conception de soi et la qualité de vie. Comme il a été soulevé dans la littérature empirique ainsi que dans les entrevues avec les personnes âgées, leurs proches et les professionnels de la santé, devant l'instabilité, les pertes multiples et l'incertitude, les personnes insuffisantes cardiaques présentent régulièrement une détresse morale et des symptômes dépressifs. Le dépistage et l'évaluation des symptômes dépressifs sont des interventions pertinentes dans un suivi infirmier en période de transition. Les interventions préalablement mentionnées en lien avec l'incertitude auront également un effet sur les symptômes dépressifs. De plus, les interventions liées à la réalisation des activités et des rôles (mode fonction de rôle) et celles liées à la relation avec l'infirmière qui assure le suivi (mode interdépendance) favoriseront également l'optimisme et la résilience (Chang et al., 2017; Clark et al., 2016; Moser et al., 2016). La diminution des symptômes dépressifs aura inversement un effet sur l'adaptation dans l'ensemble des modes d'adaptation.

4.3.4 Interventions reliées au mode fonction de rôle

Les données colligées auprès des personnes âgées et leurs proches, ainsi qu'à partir de la littérature empirique mettent en lumière comment l'évolution de la maladie, les signes et symptômes et la diminution de l'autonomie fonctionnelle engendrent des changements dans les rôles sociaux et les activités. Selon les personnes âgées et leurs proches, l'intégrité sociale est une motivation première, même en contexte de transition et malgré leur état fragilisé. La qualité des rôles sociaux favorise l'adaptation psychologique à la maladie (Janssen et al., 2015; Plach, 2008). La présence et la qualité des activités et des rôles sociaux favorisent une redéfinition de la vie et l'intégration de l'incertitude en plus d'avoir un effet sur les symptômes physiques et psychologiques. La qualité de vie ne peut que s'en trouver améliorée. Comme suggéré par le modèle de Roy (2009), la personne étant un système d'adaptation holistique, si elle vit une expérience problématique dans un rôle, comme par exemple celui d'être un grand-parent, la difficulté affecte aussi son état physique et émotionnel. En retour, des changements dans son état physique ou émotionnel influencent l'accomplissement de ses rôles et activités. Le renouvellement de l'identité par l'accomplissement d'activités et de rôles importants s'inscrit comme un indicateur de résultats selon la théorie de Meleis (2010).

Comme le soutient la théorie de la trajectoire de la maladie chronique (Corbin, 1998; Strauss et al., 1984) et comme mentionné précédemment, l'infirmière discute des effets de la maladie sur les activités de la personne, identifie et reste concentrée sur les rôles importants. L'infirmière encourage et accompagne ensuite la personne et le proche dans l'identification des stratégies pour réaliser les rôles et les activités. Une meilleure gestion des symptômes, notamment de la fatigue, une autogestion optimale et une intégration de l'incertitude sont visés et auront inversement des effets sur les possibilités d'actualiser ou de remplir certains des rôles sociaux et réaliser des activités. Ensemble, l'infirmière, la personne et le proche considèrent l'actualisation partielle ou épisodique ou, le cas échéant, discutent de l'abandon de certains rôles valorisés et du deuil de certaines activités tant appréciées et comment redéfinir leur conception de soi à travers ces changements.

Pour maintenir son intégrité en période de transition et favoriser la qualité de vie, la personne doit assumer son rôle de personne atteinte d'insuffisance cardiaque en collaboration avec ses proches et les professionnels de la santé. Elle doit développer ses habiletés et changer des comportements liés à l'autogestion d'une maladie chronique évolutive. Les personnes insuffisantes cardiaques rencontrées, les professionnels de la santé ainsi que la littérature empirique et la théorie de Riegel et al. (2016) suggèrent des difficultés associées à l'autogestion et à l'adoption des comportements. Plusieurs stimuli sont identifiés par les différentes approches et influencent l'autogestion de la maladie chronique en contexte de transition. Comme mentionné précédemment, selon la conception de Roy (2009), des difficultés dans un rôle affectent inévitablement les autres modes d'adaptation et vice-versa. Ainsi, les interventions ayant pour but de favoriser l'adaptation de la personne en lien avec la gestion des signes et symptômes, le maintien de l'autonomie fonctionnelle ainsi que l'intégration de l'incertitude influencent également les comportements d'autogestion. Plusieurs théories ainsi que la littérature empirique soutiennent que l'enseignement est essentiel pour le changement des comportements liés à l'autogestion de la maladie et favoriser l'adaptation (Bandura, 1977; Jaarsma et al., 2017; Meleis, 2010, 2014; Prochaska et DiClemente, 1983; Prochaska et Velicer, 1997; Reeder et al., 2015; Riegel et al., 2010, 2016; Toback et Clark, 2017). L'enseignement répond au besoin d'information mentionné par l'ensemble des personnes âgées et des proches en période de transition. Comme suggéré par le modèle de Roy (2009) et la théorie de Riegel (2016), les connaissances et le développement d'habiletés d'autogestion influencent la maintenance, la perception des signes et symptômes de décompensation ainsi que la gestion de ceux-ci. Une meilleure autogestion de la maladie est assurée par un engagement dans les processus cognitifs, soit le traitement de l'information, les apprentissages de la personne, le jugement et les émotions. L'augmentation des croyances et des attentes dans l'efficacité des comportements s'en suit (Bandura, 1977).

Le mode concept de soi influence directement le mode fonction de rôle. En effet, comme expliqué par Roy (2009), l'autogestion doit s'intégrer avec le soi idéal de la personne, autrement dit, elle doit rejoindre ce que la personne attend d'elle-même. Aussi, la personne doit se sentir capable d'actualiser les comportements

attendus. Comme mentionné par les différentes approches, la confiance de la personne et sa motivation affectent ses capacités et ses habiletés. Ainsi, les interventions infirmières doivent viser à favoriser la motivation (Bandura, 1977; Deci et Ryan, 1985), l'efficacité personnelle (Bandura, 1977; Clark et al., 2016; Deci et Ryan, 1985; Jaarsma et al., 2017; Vellone, Fida et al., 2016) ainsi que la perception de contrôle (Jaarsma et al., 2017; Spaling et al., 2015). En plus de l'enseignement, et comme suggéré par les différentes approches, le programme d'interventions intègre des interventions d'encouragement et de valorisation de la personne, de développement de ses habiletés et la reconnaissance de son autonomie. Ainsi, la satisfaction des besoins fondamentaux expliciter par Deci et Ryan (1985), soit l'autonomie, la compétence et le sentiment d'attachement, favorisent la motivation de la personne. Des interventions visent également à développer les habiletés concrètes et situationnelles par l'expérience, en pratiquant avec la personne et son proche et en agissant comme modèle de rôle, comme suggéré par Bandura (1977).

4.3.5 Interventions reliées au mode interdépendance

Comme le modèle de Roy (2009) le propose, l'intégrité relationnelle se traduit par des relations mutuelles et satisfaisantes avec les personnes significatives et avec un système de soutien. La littérature empirique et théorique ainsi que les participants nomment l'importance d'un suivi infirmier chez la clientèle insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile ainsi que ses effets positifs sur l'adaptation de la personne. Le développement d'une relation interpersonnelle, chaleureuse, de confiance et respectueuse avec la personne est à la base du programme d'interventions. La relation et un suivi régulier permettent également à la personne de se sentir en lien avec l'infirmière et augmentent son sentiment de sécurité (Meleis, 2010; Mishel, 1990, 2014; Corbin, 1998; Strauss et al., 1984). Comme le soutient Meleis (2010), les interactions significatives favorisent la réussite de la transition. Le temps passé avec la personne pour l'actualisation des interventions aux différents moments prévus dans le programme assure une présence infirmière. La communication et la collaboration avec d'autres professionnels impliqués sont également nécessaires pour assurer le suivi efficace et optimal de la maladie chronique (Jensen et al., 2016; Takeda et al., 2012; Yu et al., 2015). De plus, l'infirmière intervient pour assurer la coordination des soins selon les besoins (Bryant-Lukosius et al., 2015; Hansen et al., 2012; Lambrinou et al., 2012).

Les différentes approches mettent en lumière la nécessité du soutien d'un proche aidant auprès de la personne insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile. En effet, le soutien social est suggéré par plusieurs théories comme un stimulus influençant l'adaptation de la personne dans les différents modes d'adaptation (Ajzen, 1991; Bandura, 1977; Deci et Ryan, 1985; Mishel, 1990, 2014; Meleis, 2010; Prochaska et DiClemente, 1983; Prochaska et Velicer, 1997; Riegel et al., 2016). L'infirmière soutient le développement d'un soutien tangible et émotionnel entre la personne et le proche (Chen et al., 2017; Dickson et Riegel, 2009; Jaarsma et al., 2017; Riegel et al., 2009; Toback et Clark, 2017). Afin de favoriser le soutien

social et permettre l'établissement d'une relation mutuelle entre eux, l'infirmière s'assure de la présence du proche, l'implique dans le suivi dès le début (Bidwell, Vellone et al., 2017; Karimi et Clark, 2016; Petruzzo et al., 2017) et évalue la relation (Hooker et al., 2017; Moser et al., 2016). L'infirmière discute avec la personne et le proche et utilise des stratégies pour aider à construire l'empathie, augmenter la communication constructive, réduire les interactions négatives et contre-productives, améliorer la collaboration et reformuler l'insuffisance cardiaque comme un problème commun (Hooker et al., 2017; Schjoedt et al., 2016).

Finalement, cette troisième phase de l'étude a permis de répondre à la troisième question de recherche, soit quelles sont les interventions infirmières qui répondent aux besoins des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, comment favorisent-elles une transition réussie et quels sont les résultats susceptibles d'être influencés par les interventions retenues ?

La figure 14 résume le programme d'interventions infirmières théorisé. La personne âgée insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile est représentée par la flèche verte, au centre de l'image. Quelques interventions infirmières sont inscrites autour de la figure. Les quatre modes d'adaptation sont représentés par des roues dentelées afin d'illustrer qu'une intervention dans un mode déclenchera également des effets sur l'ensemble des modes d'adaptation. Enfin, les indicateurs montrant le processus d'adaptation de la personne en transition sont inscrits dans chacun des modes.

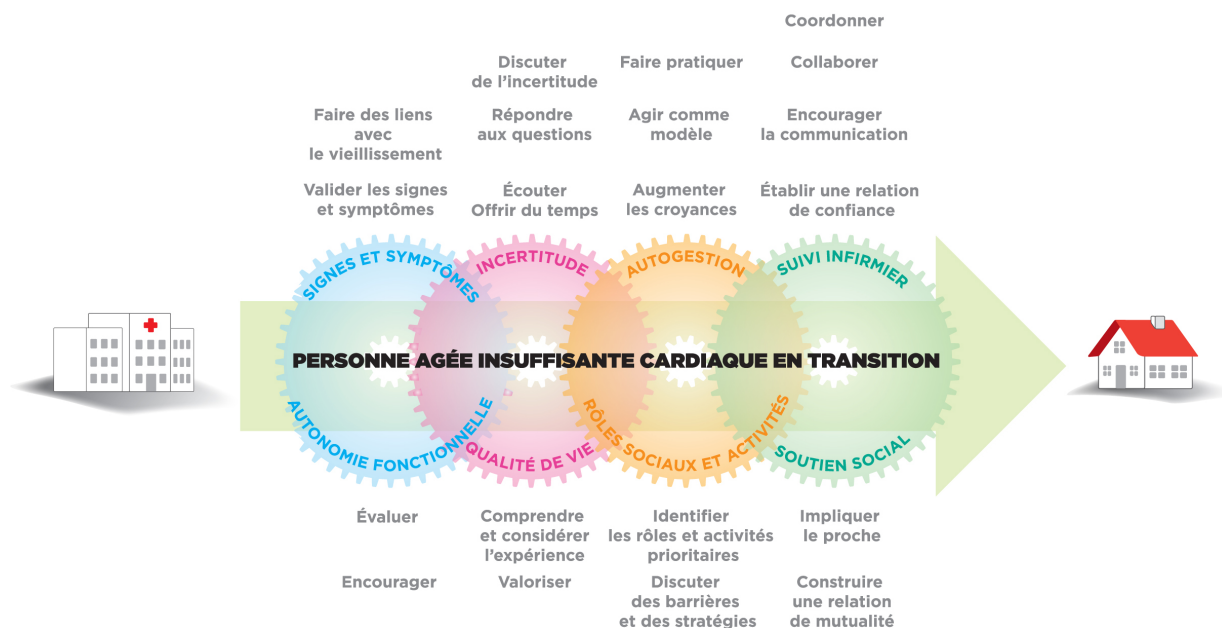


Figure 14. Programme d'interventions infirmières théorisé

4.4 Résultats de la phase 4 : Mise à l'essai et évaluation du programme d'interventions infirmières théorisé

Cette section présente les résultats de la mise à l'essai du programme d'interventions infirmières théorisé. Ces résultats permettent de répondre aux trois dernières questions de la recherche concernant la faisabilité, l'acceptabilité et les effets attendus chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques et sur l'utilisation des services de santé après la mise à l'essai du programme d'interventions infirmières théorisé.

Pendant la période de recrutement, 24 personnes hospitalisées répondaient aux critères de sélection. Trois d'entre elles ont refusé de participer à l'étude. Onze personnes n'ont pas été approchées, puisque l'étudiante-chercheuse n'était pas disponible pour le recrutement lors de leur hospitalisation. La figure 15 montre le recrutement et l'assignation des participants. Les données nécessaires à la sélection des participants ont été colligées pour les 14 personnes non recrutées afin de les comparer à l'échantillon de la présente étude. Ainsi, sept femmes et sept hommes n'ont pas été recrutés. L'âge médian des personnes non recrutées est de 82 ans. Sept personnes avaient un stade d'insuffisance cardiaque C et sept un stade D. Les personnes non recrutées sont comparables à l'échantillon à l'étude.

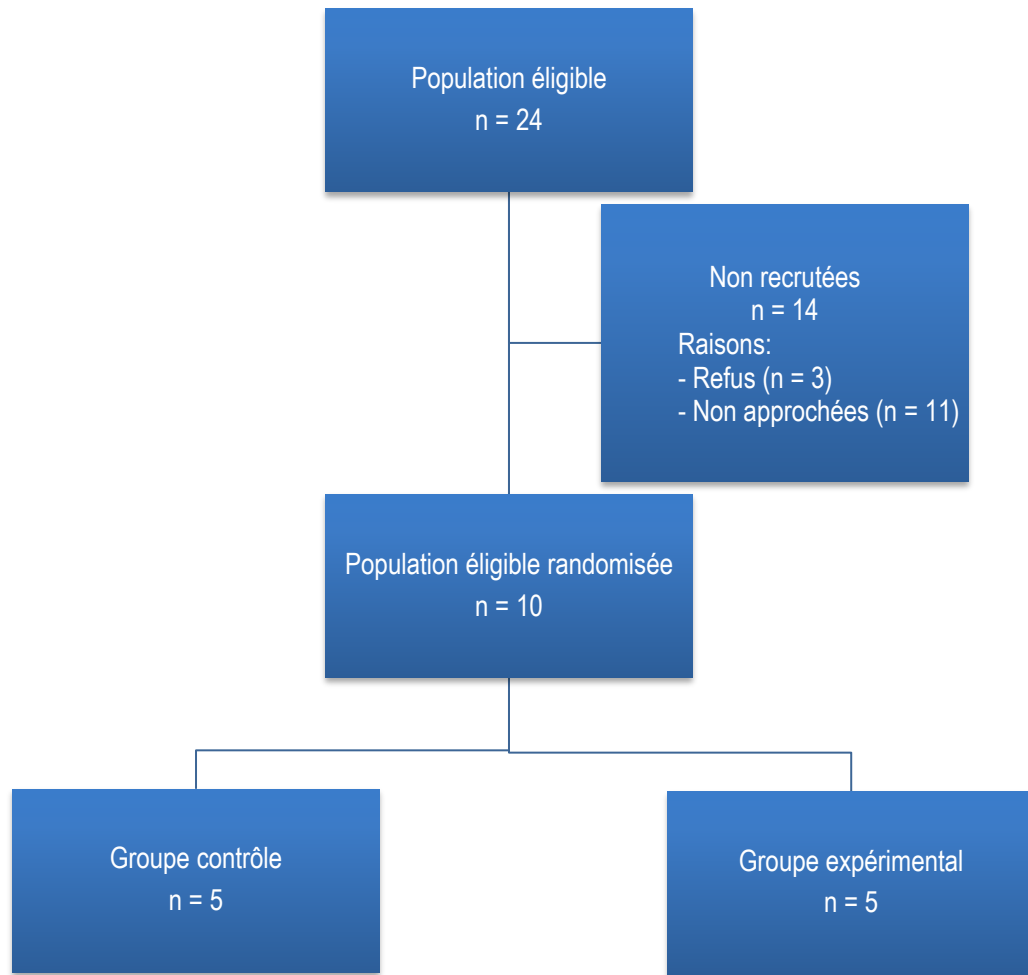


Figure 15. Recrutement des participants et assignation (phase 4)

Ainsi, cinq personnes âgées insuffisantes cardiaques ont été rencontrées à l'hôpital et suivies pendant 30 jours suivant le retour à domicile. Des visites à l'hôpital, à domicile et des appels téléphoniques ont été effectués, tel que stipulé dans le programme d'interventions (annexe 31).

4.4.1 Portrait des personnes âgées participantes

Les données sociodémographiques et cliniques ont été recueillies pour les dix personnes participantes, soit cinq personnes pour le groupe contrôle et cinq pour le groupe ayant participé au programme d'interventions infirmières. Le tableau 9 présente les principales données sociodémographiques et cliniques des participants.

Tableau 9.

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants de la phase 4

Caractéristiques	Échantillon total (n = 10)	Groupe contrôle (n = 5)	Groupe expérimental (n = 5)	Personnes non recrutées (n = 14)
Sociodémographiques				
Sexe masculin, n (%)	7 (70 %)	3 (60 %)	4 (80 %)	7 (50 %)
Âge, médiane (Q1 ; Q3)	81,5 (79,8 ; 86,0)	82,0 (81,0 ; 90,0)	80,0 (78,0 ; 86,5)	82,0 (77 ; 87,5)
Niveau d'éducation, n (%)				
- Secondaire ou moins	7 (70 %)	5 (100 %)	2 (40 %)	-
- Postsecondaire	3 (30 %)	0	3 (60 %)	
Lieu d'origine, n (%)				
- Maison	4 (40 %)	0	4 (80 %)	
- Appartement	2 (20 %)	2 (40 %)	0	-
- Résidence pour personnes âgées	4 (40 %)	3 (60 %)	1 (20 %)	
Condition de vie, n (%)				
- Habite seul	1 (10 %)	1 (20 %)	0	
- Habite avec conjoint ou famille	6 (60 %)	1 (20 %)	5 (100 %)	-
- Habite seul, reçoit l'aide du personnel de la résidence	3 (30 %)	3 (60 %)	0	
Milieu de vie, n (%)				
- Urbain	10 (100 %)	5 (100 %)	5 (100 %)	14 (100 %)
- Rural	0	0	0	0
Cliniques				
Stade d'IC, n (%)				
- C	4 (40 %)	2 (40 %)	2 (40 %)	7 (50 %)
- D	6 (60 %)	3 (60 %)	3 (60 %)	7 (50 %)
Nombre d'années depuis le diagnostic d'IC, médiane (Q1 ; Q3)	1,5 (1,0 ; 3,25)	1,0 (1,0 ; 4,5)	2,0 (1,0 ; 3,0)	-
Nombre de maladies chroniques, médiane (Q1 ; Q3)	6,0 (4,5 ; 6,3)	5,0 (4,0 ; 7,0)	6,0 (3,5 ; 6,0)	-
Nombre de médicaments, médiane (Q1 ; Q3)	15,0 (13,0 ; 17,5)	17,0 (13,5 ; 20,5)	15,0 (9,0 ; 16,0)	-

L'âge médian est de 81,5 ans. La majorité des participants sont des hommes (70 %) avec un niveau de scolarité secondaire ou moins. Les participants demeurent majoritairement dans leur maison (40 %) ou dans une résidence pour personnes âgées (40 %), avec leur conjointe ou un membre de la famille (60 %).

Les participants vivent avec le diagnostic de l'insuffisance cardiaque depuis 1,5 an, avec un nombre médian de 6,0 maladies chroniques. Leur stade d'insuffisance cardiaque se situe majoritairement à D (60 %) selon l'*American College of Cardiology Foundation* et l'*American Heart Association* (Hunt et al., 2009). Le nombre médian de médicaments prescrits par jour est de 15.

Les médianes de l'âge et du sexe sont comparables dans les deux groupes. L'ensemble des personnes demeurent en milieu urbain. Des différences ressortent entre le groupe expérimental et le groupe contrôle. En effet, le niveau d'éducation est plus élevé dans le groupe expérimental. Une majorité de personnes demeurent dans leur maison dans ce dernier groupe et elles demeurent toutes avec leur conjoint ou un membre de la famille. Les participants du groupe contrôle demeurent, quant à eux, majoritairement dans une résidence pour personnes âgées et bénéficient du soutien du personnel de la résidence pour leurs soins. En ce qui concerne les caractéristiques cliniques, les deux groupes sont relativement semblables. Une légère différence est remarquée au niveau du nombre de médicaments prescrits par jour. En effet, le groupe contrôle accuse une médiane un peu plus élevée.

Aucune complication majeure n'a été notée dans les dossiers médicaux pour l'ensemble des participants. Ils avaient tous un rendez-vous de planifié à la Clinique d'insuffisance cardiaque entre trois et quatre semaines après leur sortie de l'hôpital, sauf une personne du groupe expérimental qui avait son rendez-vous une semaine après sa sortie pour le suivi de sa fonction rénale et un ajustement de sa médication diurétique.

4.4.2 Synthèse des visites à domicile et des appels téléphoniques

Un résumé des visites à domicile et des appels téléphoniques est présenté à l'annexe 32. Ce résumé inclut les éléments de procédure, les observations de l'étudiante-chercheuse, les faits saillants du suivi, les besoins des personnes âgées notés ainsi que les interventions infirmières posées pour chacun.

Comme le montre la liste des interventions posées selon les fonctions infirmières présentée à l'annexe 32, la très grande majorité des interventions prévues au programme d'interventions théorisé ont été faites au moment prévu. Certaines interventions n'ont pas pu être appliquées pour différentes raisons. Par exemple, la condition physique de la personne et la présence de la fatigue ne la disposaient pas à recevoir de l'information et l'enseignement en lien avec sa maladie. Inversement, d'autres interventions ont dû être utilisées uniquement chez certaines personnes. Par exemple, la détérioration de la condition cardiaque ou la présence

de symptômes, à des moments précis, ont nécessité que l'étudiante-chercheuse communique et collabore avec d'autres professionnels de la santé.

Les cinq personnes du groupe expérimental ont reçu le même programme d'interventions. Celui-ci a été adapté et personnalisé selon la condition de la personne ainsi que ses préoccupations et sa personnalité. Selon la présence de préoccupations plus grandes à l'égard des symptômes imprévisibles, des expériences antérieures, du niveau d'autonomie et d'autogestion ou des difficultés à accepter la maladie, les restrictions ou les pertes vécues liées à la maladie et au vieillissement, les interventions étaient personnalisées. Ainsi, le temps accordé à certaines interventions a varié en fonction de la personne unique. Même si le temps de chaque visite et appel téléphonique était similaire pour l'ensemble des participants, la dose de chaque intervention pouvait varier selon les personnes et le moment d'intervention.

Selon les besoins d'enseignement et les difficultés relatives à l'application des restrictions, les moyens utilisés étaient différents. L'étudiante-chercheuse a remis un pichet pour faciliter le calcul des liquides à deux personnes et a pratiqué avec eux la technique. Chez les trois autres personnes, soit la restriction liquidienne n'était pas un problème ou, dans un cas, la conjointe avait le matériel nécessaire pour vérifier la consommation de liquide. Pour l'ensemble des personnes, des exercices de lecture des étiquettes de la valeur nutritive des aliments contenus dans leur garde-manger et dans leur réfrigérateur ont été réalisés en compagnie de leur proche. Évaluer les derniers repas, donner des exemples d'aliments à consommer et valoriser les bons comportements sont des exemples d'interventions qui ont été répétées à plusieurs reprises chez tous les participants. Les guides d'enseignement contenu dans le journal de bord ont été des outils efficaces et facilitant l'enseignement.

Les interventions visant à faire l'évaluation de la condition cardiaque et pulmonaire au moyen de l'examen physique étaient présentes à chaque visite, mais requéraient peu de temps. Les interventions qui nécessitaient plus du temps infirmier étaient celles reliées à l'enseignement, à l'écoute et aux discussions entourant les difficultés de vivre avec la maladie et le vieillissement. En effet, la transmission d'informations personnalisées à l'expérience et à l'environnement de la personne, le développement des habiletés concrètes et situationnelles ainsi que l'identification des barrières et des solutions à l'autogestion étaient des interventions fréquentes, répétées et consommatrices de temps. De plus, une grande part de l'attention des personnes était concentrée sur l'adaptation des rôles sociaux et des activités. L'étudiante-chercheuse a régulièrement priorisé des interventions en vue de discuter, de choisir et d'adapter des activités et des rôles sociaux prioritaires pour les personnes. Les résultats en lien avec la réalisation de leurs activités et de leurs rôles sociaux étaient observables rapidement, autant sur le plan psychologique que physique. Une diminution des symptômes dépressifs, de l'incertitude ainsi que des symptômes liés à l'insuffisance cardiaque a été observée chez l'ensemble des participants suite à l'adaptation et la réalisation de leurs activités et rôles prioritaires.

Les difficultés à accepter les pertes liées au vieillissement et à l'insuffisance cardiaque étaient très présentes chez l'ensemble des participants. Les discussions pour aider la personne à restructurer ses attentes et sa vie quotidienne en normalisant l'incertitude dans la maladie ont pris un espace important dans le suivi. À travers ces discussions, la relation de confiance s'est installée rapidement et l'étudiante-chercheuse a développé une connaissance fine de la réalité de la personne, de ses attentes, de ses buts et qui s'est avérée indispensable à la réalisation des interventions du programme.

L'implication et la participation du proche ont été constantes et très utiles pour l'ensemble des participants. Tous les proches étaient présents à chaque rencontre à domicile et parfois les appels téléphoniques étaient faits avec ces derniers. De plus, ils étaient tous ouverts et intéressés à s'impliquer dans le suivi et l'autogestion de la maladie. Certains avaient un niveau de connaissances et d'implication plus élevé au début du suivi. Ainsi, les interventions pour encourager et impliquer le proche dans l'autogestion ont été différentes d'un participant à l'autre. Chez tous les participants, l'étudiante-chercheuse a posé des interventions d'écoute et de soutien psychologique auprès du proche. Face à des sentiments d'inquiétude, d'anxiété ou d'épuisement, l'étudiante-chercheuse a dû identifier les perceptions du proche de la situation de santé de la personne insuffisante cardiaque, identifier les autres facteurs de stress, encourager à reconnaître les aspects positifs de la situation de santé et encourager le proche à conserver les relations avec la famille, les amis ou trouver des moyens pour avoir du répit. Chez tous les participants, l'étudiante-chercheuse a remarqué une évolution positive dans la contribution du proche aidant à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque ainsi que dans la relation mutuelle et réciproque entre eux. Ils étaient tous plus attentifs aux changements au niveau des signes et symptômes de détérioration, ils comprenaient l'état émotionnel et appliquaient des moyens pour aider la personne à se calmer, relaxer ou répondre aux signes et symptômes de détérioration de l'insuffisance cardiaque. De plus, la prise de décision partagée était plus présente au sein des dyades au terme du suivi.

Des pharmaciens de la clinique d'insuffisance cardiaque, des cardiologues et des infirmières de l'unité de soins ont collaboré au suivi des personnes âgées insuffisantes cardiaques. Lors de l'évaluation d'un changement dans les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque nécessitant un ajustement de médication ou lorsque des effets secondaires importants des médicaments prescrits étaient constatés (exemple : étourdissements) un pharmacien ou un cardiologue était rejoint par téléphone ou en personne. En collaboration avec l'étudiante-chercheuse un ajustement de la médication était réalisé. La coordination des soins, le suivi avec la pharmacie communautaire était ensuite assuré. Aussi, l'étudiante-chercheuse a collaboré avec le cardiologue traitant d'une personne qui a été hospitalisée pendant la mise à l'essai et des infirmières de l'unité de soins. En discutant de l'expérience de la personne âgée, le plan de traitement a été ajusté. Les infirmières et le cardiologue ont reçu des informations personnalisées à la situation globale de la personne, ont mieux compris son expérience et ont pu personnaliser leurs propres interventions.

4.4.3 Faisabilité de l'application du programme d'interventions infirmières

À partir du journal de bord de l'étudiante-chercheuse, les données en lien avec la faisabilité ont été recueillies. D'abord, en ce qui concerne la faisabilité de l'application du programme d'interventions infirmières, les données suivantes montrent que le programme a été appliqué tel que planifié.

Comme mentionné par Sidani et Bradem (2011), la mise à l'essai doit s'assurer de l'uniformité d'application de façon à assurer la fidélité et la validité de l'application du programme d'interventions. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a appliqué le programme d'interventions elle-même. Cette dernière était la meilleure personne pour assurer l'application fidèle du programme d'interventions puisqu'elle en est l'auteure. Elle possédait les **qualités personnelles et professionnelles** nécessaires. Ses expériences et ses connaissances cliniques et théoriques en lien avec la clientèle et les interventions infirmières assuraient la qualité du programme. Sa **formation** et sa **préparation** ont favorisé la faisabilité. Elle détient une maîtrise en sciences infirmières. De plus, elle a bénéficié d'une dizaine d'heures de supervision par un cardiologue afin d'assurer ses compétences cliniques en lien avec l'évaluation de la condition cardiaque et pulmonaire. L'étudiante-chercheuse était disponible et dédiée à l'application du programme d'interventions pendant la période de mise à l'essai. Elle bénéficiait également de tout le **matériel** nécessaire et prévu au programme d'interventions.

L'**environnement** physique où se déroulait la majorité des interventions est une autre condition favorable à la faisabilité. En effet, les visites à domicile évitaient le déplacement des personnes âgées fragilisées par leur condition et la récente hospitalisation. De plus, les visites à domicile permettaient une évaluation globale de la personne et de son environnement et permettaient à la personne de préserver son énergie. L'ambiance, lors des visites à domicile, était propice à la confidentialité, au calme et facilitait l'attention et la participation de la personne et de son proche. Certaines visites à domicile ont été plus longues que prévu au programme d'interventions. La première visite à domicile a nécessité plus de temps chez certaines personnes. Les questions relatives aux différents rendez-vous et à la nouvelle médication prescrite justifient le temps supplémentaire comme on pouvait s'y attendre à la lumière des données de la phase 1. L'étudiante-chercheuse a dû, dans certains cas, répondre aux nombreuses questions et clarifier les informations reçues au départ de l'hôpital.

Le **recrutement** des participants et la **participation** des personnes âgées et de leurs proches sont également des indicateurs de la faisabilité du programme. Le suivi rapide, régulier et à domicile offert aux personnes âgées contribuait certainement à les encourager à participer. Une fois le programme d'interventions débuté, les personnes et leurs proches se sont tous montrés engagés et participaient activement au programme d'interventions. Les professionnels de la santé ont également montré une bonne collaboration démontrant la faisabilité. Pour la préparation de la mise à l'essai ainsi que pendant la mise à l'essai, les professionnels de la

santé se sont tous montrés intéressés par le programme et ont démontré une excellente collaboration. En cas de besoin de consultation ou d'ajustement de la médication, l'étudiante-chercheuse communiquait par téléphone ou en personne avec le pharmacien ou le cardiologue de la Clinique d'insuffisance cardiaque. Des délais pour rejoindre ces derniers ont parfois prolongé la coordination efficace de certains soins et s'expliquent par le fait qu'il s'agit d'un projet pilote et non d'un mode de fonctionnement habituel.

Le tableau 10 résume les données en lien avec la faisabilité de l'application du programme d'interventions infirmières. Les données qui mettent en évidence la faisabilité de l'application du programme d'interventions sont présentées ainsi que celles qui montrent des éléments pouvant compromettre une application facile, fidèle et efficace du programme.

Tableau 10.

Données liées à la faisabilité de l'application du programme d'interventions infirmières

Données montrant la faisabilité	Données montrant les défis de la faisabilité
Disponibilité de l'infirmière;	Durée plus longue de certaines visites à domicile;
Qualités personnelles et professionnelles de l'infirmière;	Synchronisation des communications avec les professionnels de la santé parfois difficile.
Formation et préparation de l'infirmière;	
Ressources matérielles disponibles;	
Environnement (domicile);	
Fidélité de l'application du programme d'interventions;	
Recrutement et participation des personnes âgées de leurs proches;	
Coordination clinique et collaboration.	

Comme proposé par Sidani et Braden (2011), des données concernant la faisabilité des méthodes de recherche ont également été consignées au journal de bord de l'étudiante-chercheuse. En général, les procédures de recherche ont été appropriées, facilement applicables comme convenu et elles ont permis de collecter des données de qualité dans un délai convenable. Aussi, l'expérience en recherche de l'étudiante-chercheuse et le soutien de sa directrice ont certainement favorisé la faisabilité.

Le nombre de participants souhaité pour mener l'étude a été atteint. En revanche, les personnes âgées hospitalisées et répondant aux critères de sélection, représentant la population cible, sur une seule unité de soins de cardiologie, pour une période donnée, sont limitées pour une éventuelle étude de plus grande envergure. Les participants des deux groupes ont été recrutés sur une période de six semaines. L'étudiante-

chercheuse n'était pas toujours disponible pour le recrutement, en raison de l'application du protocole d'interventions infirmières auprès de certains participants simultanément. Ainsi, onze personnes n'ont pas été approchées, puisque l'étudiante-chercheuse était absente de l'unité au moment de leur hospitalisation. La **stratégie de recrutement** était efficace et permettait aux personnes âgées de faire un choix libre et éclairé en présence d'un membre de l'équipe de l'unité de soins. Sur treize personnes âgées approchées pour participer à l'étude, seulement trois personnes ont refusé. Le taux de refus est de 23 %.

Les **procédures de sélection** des participants étaient efficaces. Par contre, elles nécessitent la **disponibilité** de la collaboration du personnel infirmier afin d'obtenir les données nécessaires en lien avec les critères d'inclusion et d'exclusion. La **table de randomisation** utilisée a été appliquée comme convenu et assurait une distribution aléatoire dans l'un des deux groupes.

Tous les participants ont complété l'étude. Le taux d'attrition est nul. Les stratégies de rétention consistaient essentiellement à établir une relation de confiance et considérer les préférences et contraintes des personnes âgées et de leur proche pour la planification des rencontres à domicile. La nature du programme d'interventions, répondant aux besoins mentionnés par des personnes insuffisantes cardiaques, a certainement influencé le taux de rétention. L'état de grand besoin d'aide de cette clientèle et l'importance accordée aux modes concept de soi, fonction de rôle et interdépendance dans ce programme sont sans doute sous-jacents à la rétention des participants qui vivent une maladie dégénérative.

Les **outils de mesure et de collecte des données** étaient nombreux au premier et dernier temps de mesure. Certains outils demandaient plus de temps et de réflexion aux personnes pour y répondre. L'aide de l'étudiante-chercheuse a donc été requise pour l'ensemble des outils afin de faciliter la compréhension des questions et assurer le taux de réponse. Le tableau 11 résume les données liées à la faisabilité des méthodes de recherche.

Tableau 11.

Données liées à la faisabilité des méthodes de recherche (phase 4)

Données montrant la faisabilité	Données montrant les défis de la faisabilité
Stratégie de recrutement individuelle efficace et appropriée;	Personnes représentatives de la population cible disponibles sur l'unité de soins;
Procédure d'évaluation des critères d'inclusion et d'exclusion facile, valide, rapide et respecte les règles éthiques;	Disponibilité du personnel de soins;
Procédure de randomisation acceptable (table);	Collectes des données longues à T0 et T9.
Collectes des données faciles, logiques.	

4.4.4 Acceptabilité du programme d'interventions théorisé

Plusieurs données sur l'acceptabilité ont été recueillies à partir du questionnaire d'acceptabilité administré à plusieurs temps de mesure ainsi que par les observations de l'étudiante-chercheuse notées dans le journal de bord. D'abord, en ce qui concerne l'acceptabilité des personnes âgées insuffisantes cardiaques par rapport au programme d'interventions infirmières, plusieurs données montrent qu'elles avaient toutes une attitude favorable.

Les scores du questionnaire d'acceptabilité, à chaque visite à domicile, étaient de 9,5/10 et plus pour tous les participants du groupe expérimental. La moyenne des scores pour l'ensemble des mesures est de 9,88/10. Deux participants se sont dit « en accord » avec l'énoncé suivant : « Êtes-vous motivé à suivre les recommandations de l'infirmière ? » au premier temps de mesure (T1). Un d'entre eux s'est dit également « en accord » au deuxième temps de mesure (T3) pour cet énoncé. Alors qu'une autre personne a noté qu'elle était « en accord », plutôt que « totalement en accord », avec l'énoncé : « Le temps de la visite était-il suffisant, ni trop long, ni trop court ? » au deuxième temps de mesure (T3).

Les réponses les plus fréquentes aux questions ouvertes à la fin du questionnaire d'acceptabilité sont résumées dans le tableau 12.

Tableau 12.

Interventions les plus ou moins utiles selon les personnes âgées et leurs proches

Ce qui a été le plus utile	Ce qui a été le moins utile
Rappels fréquents (1, 2, 3, 4,5);	Certaines rencontres un peu trop longues (1, 5);
Recevoir des conseils concrets (1, 2, 3, 4,5);	Rencontres plus fatigantes en fin de journée (5).
Discuter de ce qui s'en vient (1, 2, 3,5);	
Discuter de tout, parler des autres maladies (3, 4);	
Pratiquer ensemble le calcul des liquides, lecture des étiquettes (3, 4, 5);	
Préparer le rendez-vous à la Clinique d'insuffisance cardiaque (2, 3, 5);	
Première visite rapidement après le retour à domicile (3);	
Se faire rassurer (1, 2, 3, 4,5);	
L'enseignement (1, 2, 3, 4,5);	
Comprendre pourquoi il ne faut pas consommer de sel et d'eau (1, 2, 3, 4,5);	
Suivi avec la cardiologue et le pharmacien (1, 2);	
Avoir le temps et l'opportunité de poser nos questions et recevoir des réponses concrètes et personnalisées (1, 2, 3, 4,5);	
Valider nos données reliées au poids et aux symptômes (1, 2, 3, 4,5);	
Se sentir supporté (1, 2, 3, 4,5);	
Apprendre à contrôler le stress (2, 3);	
Apprendre à accepter la maladie (2, 3, 4,5);	
Discuter du vieillissement et apprendre à accepter les pertes liées au vieillissement (2, 3, 4,5);	
Apprendre à s'écouter, être attentif aux signes et aux symptômes (2, 3, 5);	
Rencontres et discussions moins stressantes avec vous, qu'à l'hôpital (1, 2, 3, 4, 5);	
Clarifier les informations reçues (2, 4);	
Infirmière attentive à nos besoins et respectueuse (1, 2, 3, 4, 5).	

En plus de ces données, des observations recueillies par l'étudiante-chercheuse permettent de compléter l'évaluation de l'acceptabilité des personnes âgées. Les données du tableau 13 présentent ces données liées à l'acceptabilité des personnes âgées.

Tableau 13.

Données liées à l'acceptabilité des personnes âgées

Données montrant l'acceptabilité	Données montrant les défis de l'acceptabilité
<p>Taux de recrutement et de rétention;</p> <p>Personnes âgées et leurs proches enthousiasmés et favorables au programme;</p> <p>Personnes âgées et leurs proches motivés par le programme d'interventions;</p> <p>Personnes âgées et leurs proches initient et adhèrent aux recommandations;</p> <p>Évaluation des visites à domicile:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informations reçues pertinentes et aidantes; - Documentation écrite pertinente et utile; - Visites faciles à intégrer dans les activités prévues dans la journée; <p>Satisfaction des personnes et leurs proches;</p> <p>Personnes âgées et leurs proches demandent de poursuivre le programme d'interventions à la fin de la mise à l'essai;</p> <p>Personnes âgées remettent des lettres de remerciement à l'étudiante-chercheuse;</p> <p>Résultats positifs observés chez les personnes et l'utilisation des services.</p>	<p>Fatigue liée à la visite de l'infirmière à domicile.</p>

En plus des données liées à l'acceptabilité des personnes âgées par rapport au programme d'interventions infirmières, l'étudiante-chercheuse a recueilli des observations liées à sa propre acceptabilité en tant qu'intervenante ainsi que celle des autres professionnels impliqués, de près ou de loin, dans la mise à l'essai. Le tableau 14 présente les données liées à l'acceptabilité du programme d'interventions pour l'infirmière et les professionnels de la santé impliqués.

Tableau 14.

Acceptabilité du programme d'interventions pour l'infirmière et les professionnels de la santé impliqués

Acceptabilité	Défis
<p>Infirmière : Enthousiaste par rapport au programme; Application fidèle du programme d'interventions; Encourage et supporte les personnes et leurs proches.</p>	<p>Autres professionnels : Charge de travail élevée des infirmières de l'unité de soins.</p>
<p>Autres professionnels (cardiologues, pharmaciens de la CLIC, personnel de soin de l'unité de soins) : Enthousiastes et favorables au programme; Collaborent au recrutement et au suivi des personnes âgées; Souligne la nécessité, l'utilité et l'importance du suivi de cette clientèle; S'intéressent aux résultats préliminaires du projet; Inscription des interventions de l'étudiante-chercheuse au dossier médical de certaines personnes âgées par des professionnels.</p>	

4.4.5 Effets du programme d'interventions infirmières chez les personnes âgées et l'utilisation des services

Dans cette étude pilote, l'efficacité du programme d'interventions infirmières à atteindre les résultats attendus a été examinée à l'aide d'échelles de mesure standardisées. Des variables mesurées avant et après 30 jours de l'application des interventions permettent de déterminer les résultats préliminaires de l'efficacité de celles-ci à partir d'un petit échantillon.

Le tableau 15 expose les principaux résultats du programme d'interventions infirmières théorisé au niveau des effets chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques et sur l'utilisation des services. Ces résultats sont ensuite présentés séparément.

Tableau 15.

Effets du programme d'interventions chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques et sur l'utilisation des services

Résultats	Total (n = 10)	Groupe contrôle (n = 5)	Groupe expérimental (n = 5)	Valeur p
Variables de suivi				
Consultations post 30 jours, n (%)	3 (30 %)	2 (40 %)	1 (20 %)	*p = 1,00
Consultations post 90 jours, n (%)	5 (50 %)	3 (60 %)	2 (40 %)	*p = 1,00
Sentiment d'être prêt au retour à domicile, médiane (Q1 ; Q3)				
- Autosoins	19,0 (15,0 ; 24,8)	15,0 (13,0 ; 20,0)	23,0 (17,5 ; 30,0)	**p = 0,206
- Connaissances	15,0 (7,5 ; 23,0)	9,0 (1,5 ; 12,0)	22,0 (16,5 ; 27,0)	**p = 0,048
- Soutien attendu	29,0 (22,5 ; 30,0)	24,0 (17,0 ; 29,0)	30,0 (27,5 ; 30,0)	**p = 0,206
- Total	61,5 (44,5 ; 77,5)	45,0 (39,5 ; 55,5)	76,0 (63,0 ; 85,0)	**p = 0,206
Difficulté à s'adapter au départ, médiane (Q1 ; Q3)	44,5 (32,3 ; 59,3)	59,0 (44,5 ; 60,5)	35,0 (17,0 ; 41,5)	**p = 0,206
Variables de changement				
MLHF, médiane (Q1 ; Q3)				
- Émotionnel	1,5 (-1,0 ; 4,0)	4,0 (1,0 ; 5,5)	-1,0 (-6,0 ; 1,5)	**p = 0,206
- Physique	-2,5 (-10,0 ; 0,3)	0,00 (-1,5 ; 3,0)	-10,0 (-15,5 ; -5,5)	**p = 0,206
- Total	-4,0 (-13,3 ; 8,0)	7,0 (-1,5 ; 13,0)	-12,0 (-20,0 ; -6,5)	**p = 0,206
EHFScB9, médiane (Q1 ; Q3)	-14,0 (-21,5 ; 4,75)	-5,0 (-10,5 ; -2,0)	-21,0 (-24,0 ; -18,5)	**p = 0,008
MUIISC, médiane (Q1 ; Q3)	-12,5 (-24,3 ; 4,3)	4,0 (-4,5 ; 19,0)	-22,0 (-32,5 ; -16,5)	**p = 0,008

* Test de Fisher ** Test de Mann-Whitney

4.4.5.1 Les données relatives à l'autonomie fonctionnelle

Les données recueillies à l'aide de l'outil d'évaluation SMAF montrent que le groupe expérimental est légèrement plus autonome à tous les temps de mesure que le groupe contrôle. La figure 16 présente les médianes de l'autonomie fonctionnelle pour le groupe contrôle et le groupe expérimental, selon les trois temps de mesure effectués : avant l'hospitalisation, pendant l'hospitalisation et 30 jours après la sortie de l'hôpital. Par ailleurs, on constate que le groupe expérimental subit une baisse légèrement plus prononcée que le groupe contrôle. Les deux groupes connaissent toutefois une récupération complète 30 jours après la sortie de l'hôpital.

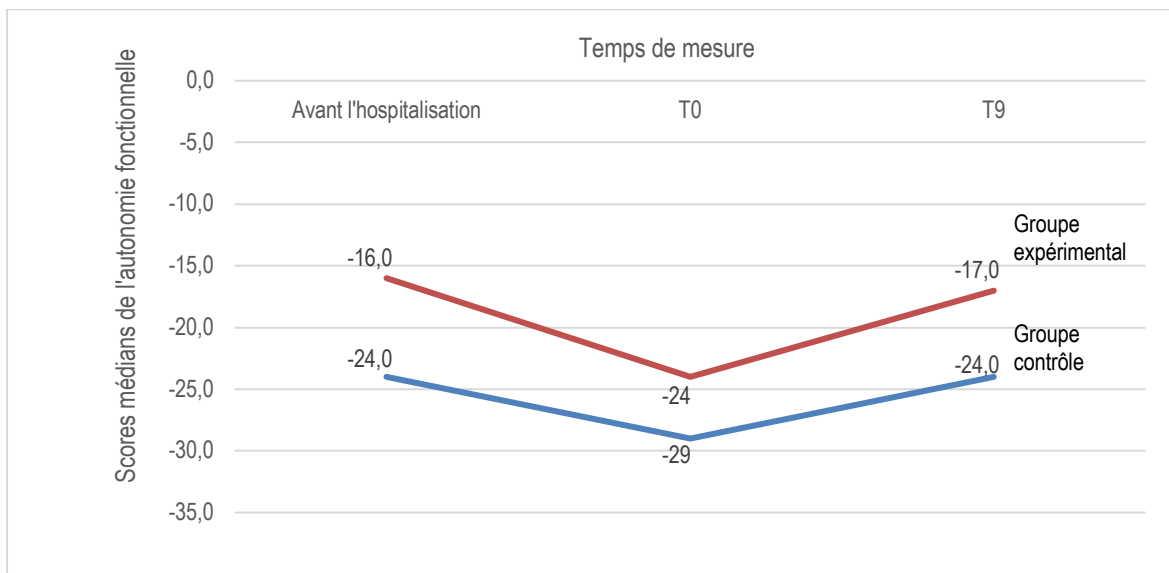


Figure 16. Autonomie fonctionnelle des participants selon les temps de mesure

4.4.5.2 Effets du programme d'interventions sur l'utilisation des services

Une personne du groupe expérimental a consulté dans les 30 jours suivants le départ de l'hôpital et deux ont consulté dans les 90 jours. Alors que dans le groupe contrôle, deux personnes ont consulté dans les 30 jours et trois dans les 90 jours. La différence entre les groupes n'est pas statistiquement significative. Les principales raisons de consultations notées au dossier médical des participants sont : des étourdissements, la présence d'une faiblesse générale et de la dyspnée. Une personne du groupe expérimental a été transférée à l'urgence suite à l'évaluation de l'étudiante-chercheuse à domicile. Cette personne a alors été hospitalisée pour une décompensation de son insuffisance cardiaque sur une poussée hypertensive et la présence d'une infection aux voies respiratoires supérieures. De plus, une autre personne du groupe expérimental a été hospitalisée 15 jours après la fin de la mise à l'essai du programme d'interventions pour une décompensation de son insuffisance cardiaque liée à l'utilisation d'un inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine, le Mavik^{MD}.

Tous les participants avaient un suivi à la Clinique d'insuffisance cardiaque dans le mois suivant leur départ de l'hôpital sauf un participant du groupe contrôle. Dans les 90 jours suivants le départ de l'hôpital, le nombre de suivis à la Clinique d'insuffisance cardiaque varie de un à quatre, selon l'évolution de l'état de santé. En moyenne, les participants sont retournés deux fois à la Clinique pour un suivi aux quatre à huit semaines. Pour une personne du groupe expérimental, aucun rendez-vous de suivi à la Clinique d'insuffisance cardiaque n'a été planifié après la première visite. La raison documentée au dossier de l'usager, par le cardiologue, réfère à la non-compliance de la personne pour la restriction liquidienne. Les données des deux groupes sont comparables pour le suivi à la Clinique d'insuffisance cardiaque.

Pendant la mise à l'essai, l'étudiante-chercheuse a communiqué avec le pharmacien de la Clinique d'insuffisance cardiaque ou le cardiologue. Pour trois personnes du groupe expérimental, des discussions ont eu lieu afin de rapporter des symptômes et de permettre l'ajustement de la médication. Pour deux d'entre elles, ce processus de coordination a eu lieu deux fois pendant la mise à l'essai. L'étudiante-chercheuse a également communiqué avec le cardiologue pour une personne afin de l'informer d'une inquiétude par rapport au cardiostimulateur d'un participant. Le cardiologue a procédé à la vérification des seuils du cardiostimulateur lors du rendez-vous prévu à la Clinique d'insuffisance cardiaque le jour même. D'autres échanges d'informations ont eu lieu lors de l'hospitalisation du participant pendant la mise à l'essai. En présence de l'assistante infirmière-chef et du cardiologue, l'étudiante-chercheuse a communiqué des informations essentielles et particulières à la situation et au suivi de cette personne. L'ensemble des communications ont été documentées par les professionnels au dossier médical des participants. Des inscriptions du suivi à domicile ont également été documentées dans certains dossiers lors des visites à la Clinique d'insuffisance cardiaque.

4.4.5.3 Effets du programme d'interventions sur le sentiment d'être prêt pour le départ de l'hôpital

Les participants des deux groupes estimaient être moyennement prêts le jour du départ de l'hôpital. Le score global du RHDS-OP du groupe expérimental est par contre plus élevé que le score global du groupe contrôle, sans toutefois avoir une différence statistiquement significative entre les deux groupes. L'analyse des données des différentes dimensions de l'outil de mesure permet de constater des différences intéressantes entre les deux groupes. Le tableau 15 indique que les participants du groupe expérimental avaient le sentiment d'être prêts aux autosoins, et que leurs connaissances et le soutien attendu suite aux interventions de l'étudiante-chercheuse étaient plus élevés que le groupe contrôle. Une différence statistiquement significative entre les deux groupes est d'ailleurs notée pour les dimensions connaissances ($p = 0,048$).

4.4.5.4 Effets du programme d'intervention sur la difficulté à s'adapter au départ de l'hôpital

La difficulté d'adaptation au départ de l'hôpital perçue après 30 jours est différente entre les deux groupes, mais il n'existe pas de différence statistiquement significative (tableau 15). Le groupe contrôle perçoit une difficulté moyenne (59,0) alors que le groupe expérimental perçoit une difficulté plus basse (35,0). Les participants du groupe expérimental perçoivent donc moins de stress, de difficultés avec leur récupération, l'autogestion de la maladie, la gestion du suivi médical, les difficultés familiales, l'aide et le soutien émotionnel ainsi que la confiance dans leurs habiletés.

Le tableau 16 présente une synthèse des réponses aux deux questions ouvertes posées à la fin du questionnaire en lien avec les facteurs facilitants et contraignants au retour à domicile pour les deux groupes.

Tableau 16.

Facteurs facilitants et contraignants le retour à domicile selon les groupes

Groupe contrôle	
Qu'est-ce qui a été le plus facilitant pour votre retour à domicile ?	Qu'est-ce qui a été le plus contraignant pour votre retour à domicile ?
Le CLSC a accepté de me visiter pour mes prises de sang (1);	Vivre seul avec la maladie (1);
Le personnel de la RPA m'aide dans mes activités et soins (2);	La fatigue (1, 3, 4, 5);
Les visites de ma fille (2);	Absence de suivi, mon rendez-vous avec le cardiologue est trop loin (2);
Le propriétaire de la résidence qui vient me parler (3);	Les douleurs (2);
Le soutien de ma sœur (4);	Je suis déprimé (3,5);
Ma femme m'aide pour tout (5).	Je ne peux pas sortir très loin, je suis essoufflé (3);
	Je m'ennuie, les journées sont longues (4);
	Inquiétudes face à ma maladie et mes prochains examens (5).
Groupe expérimental	
Qu'est-ce qui a été le plus facilitant pour votre retour à domicile ?	Qu'est-ce qui a été le plus contraignant pour votre retour à domicile ?
La présence de ma fille (1);	La fatigue (1, 2, 3, 4);
Le suivi à domicile de l'infirmière (1, 2, 3, 4, 5);	La diminution des forces après l'hospitalisation (1, 2, 3, 4);
Avoir des réponses aux questions, au fur et à mesure, ça diminue l'anxiété (1, 2, 4);	Ne pas pouvoir utiliser l'escalier (1);
L'aide de ma conjointe (2, 3, 4);	Le nombre de rendez-vous et de visites au CLSC (4);
La visite de ma famille, de mes petits-enfants (4).	Prendre la médication au bon moment (2);
	Respecter les recommandations (1, 2, 3, 4, 5)
	Apprendre à s'arrêter, à adapter sa vie (2);
	Accepter la maladie (2, 3);
	Diminuer les liquides (3, 5);
	Diminuer le sel (1, 3, 4, 5);
	Avoir des inquiétudes (2).

4.4.5.5 Effets du programme d'interventions sur la qualité de vie

La qualité de vie perçue par les personnes âgées insuffisantes cardiaques évaluée avant et après la mise à l'essai du programme d'interventions infirmières par le MLHFQ montre des différences entre les deux groupes, mais non statistiquement significatives. En effet, pour les trois dimensions et pour le score total, les résultats du groupe expérimental sont négatifs. Ceci signifie qu'une augmentation de la qualité de vie est perçue à T9, soit 30 jours après le départ de l'hôpital, au terme du programme d'interventions (tableau15). Chez les

participants du groupe contrôle, la différence entre les scores à 30 jours et avant le départ de l'hôpital est positive pour la dimension émotionnelle et pour le score total, alors qu'elle est inchangée pour la dimension physique. La qualité de vie perçue pour ce groupe de participants est donc inférieure ou égale aux deux temps de mesure.

4.4.5.6 Effets du programme d'interventions infirmières sur l'autogestion de la maladie

Tous les participants montrent une augmentation de l'autogestion de leur maladie à T9. Une différence statistiquement significative est observée entre les deux groupes ($p = 0,008$) et rapportée dans le tableau 15. Les participants du groupe expérimental ont développé de meilleurs comportements d'autogestion liés à leur insuffisance cardiaque pendant les 30 jours suivants leur sortie de l'hôpital comparativement au groupe contrôle (-21,0 [-24,0 ; -18,5] vs -5,0 [-10,5 ; -2,0]).

4.4.5.7 Effets du programme d'interventions sur l'incertitude

Comme présenté dans le tableau 15, il existe une différence statistiquement significative entre les deux groupes pour l'évaluation de l'incertitude dans la maladie chronique ($p = 0,008$). La baisse de score du MUIS-C à T9 est plus grande parmi les personnes ayant participé au programme d'interventions infirmières.

Les participants du groupe expérimental évaluent leur niveau d'incertitude plus bas à T9 qu'à T0. Alors que quatre participants sur cinq du groupe contrôle évaluent leur niveau d'incertitude plus élevé 30 jours après leur sortie de l'hôpital qu'au jour du départ. Le tableau 17 montre les scores individuels ainsi que les changements pour chaque personne et pour les groupes contrôle et expérimental.

Tableau 17.

Scores individuels au Mishel Uncertainty in Illness Scale Community à T0 et T9

	Scores à T0	Scores à T9	Deltas	Médianes des différences de scores à T9 et T0 (Q1-Q3)
Groupe contrôle				
PAC1	72	78	6	4,0 (-4,5 ; 19)
PAC2	56	89	33	
PAC3	74	76	2	
PAC4	83	87	4	
PAC5	92	81	-11	
Groupe expérimental				
PAE1	73	39	-34	-22,0 (-32,5 ; -16,5)
PAE2	68	49	-19	
PAE3	82	60	-22	
PAE4	72	58	-14	
PAE5	86	55	-31	

Les participants des deux groupes montrent un niveau plus élevé d'incertitude dans la maladie chronique pour les items suivants : 7) Les symptômes de ma maladie changent de façon imprévisible; 12) À cause de l'imprévisibilité de ma maladie, je ne peux pas faire de plans pour le futur; 13) Ma condition médicale change continuellement, j'ai des bonnes et des mauvaises journées; 18) À cause de ma condition cardiaque, les choses que je peux faire et ne peux pas faire varient constamment. Le groupe expérimental accuse une diminution de l'incertitude plus marquée pour les items suivants : 2) J'ai beaucoup de questions sans réponses; 4) La nature de mes symptômes futurs n'est pas claire; 5) Les explications qu'on me donne au sujet de ma condition cardiaque sont vagues; 14) J'ai eu beaucoup d'opinions différentes à propos de ce qui ne va pas avec moi. À l'inverse, les participants du groupe contrôle montrent une augmentation importante pour les trois critères suivants : 3) Je ne suis pas certain si ma condition cardiaque s'améliore ou se détériore; 10) Mon traitement est trop compliqué pour que je comprenne; 21) Ils ne m'ont pas donné de diagnostic spécifique.

Les résultats de la mise à l'essai montrent la faisabilité et l'acceptabilité dues à l'application d'un programme d'interventions infirmières basé sur les besoins des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. De plus, plusieurs données laissent voir les effets positifs chez les personnes âgées du groupe expérimental et l'utilisation des services. Ainsi, ce programme d'interventions mériterait d'être étudié auprès d'un plus grand échantillon afin de confirmer les résultats et d'évaluer l'efficacité des interventions.

Chapitre 5 : Discussion

Ce dernier chapitre est consacré à la discussion des principaux résultats de l'étude qui avait pour but de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières théorisé, afin de soutenir et de promouvoir le processus d'adaptation des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile. D'abord, les résultats liés à l'élaboration du programme d'interventions infirmières sont discutés. Ensuite, les résultats liés à la mise à l'essai et l'évaluation du programme d'interventions dont la faisabilité et l'acceptabilité de l'application du programme d'interventions ainsi que les effets du programme d'interventions infirmières chez les personnes âgées et l'utilisation des services sont discutés. Les résultats sont discutés et comparés à d'autres écrits empiriques et théoriques. Les considérations méthodologiques et théoriques sont exposées, de même que les implications de l'étude sur le plan de la recherche, la pratique, la formation et les services de santé. Enfin, les limites de l'étude sont présentées.

Avant de discuter, il importe de souligner l'originalité de l'étude. En effet, cette étude s'inscrit dans un courant grandissant de recherche sur les interventions. L'approche de recherche utilisée permet de prendre en considération les besoins et les difficultés d'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile ainsi que de personnaliser et contextualiser les interventions, les rendant plus facilement applicables et acceptables pour les personnes et les infirmières, en plus de favoriser leurs effets potentiels. Cette étude se distingue également par la population cible qui est âgée ou très âgée et aux prises avec une insuffisance cardiaque de stade avancé. Cette clientèle est rarement étudiée dans la littérature empirique pour diverses raisons méthodologiques ou des considérations éthiques. Cependant, l'intégration de théories à chacune des phases de l'étude assure une compréhension approfondie des mécanismes qui sous-tendent les effets des interventions et favorisent l'efficacité des interventions liées aux besoins et difficultés ciblés. Enfin, les résultats de la mise à l'essai seront profitables à son raffinement ultérieur afin de mener une étude à plus grande échelle.

5.1 Élaboration du programme d'interventions infirmières théorisé

5.1.1 Considérations méthodologiques

Cette étude a suivi le processus d'élaboration et d'évaluation des interventions infirmières de Sidani et Braden (2011). Les résultats de l'étude supportent l'applicabilité et l'utilité de ce cadre méthodologique. Une des contributions de cette étude réside certainement dans le processus de développement rigoureux du programme d'interventions à partir de l'expérience des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, mais également de leurs proches et des professionnels de la santé qui sont

impliqués auprès de cette clientèle. Ainsi, le processus d'élaboration proposé par Sidani et Braden (2011) a permis de s'assurer des principaux besoins et difficultés vécus, de même que des facteurs pouvant influencer l'adaptation de la personne, comme l'importance de comprendre et considérer l'expérience de la personne et de mettre en lien les signes et l'expérience liés au vieillissement. Le processus de Sidani et Braden (2011) propose une vision de soins centrée sur la personne qui est congruente avec les orientations philosophiques des soins infirmiers.

Comme proposé par Sidani et Braden (2011), l'élaboration du programme d'interventions s'est réalisée par un processus itératif et cumulatif permettant de potentialiser la validité de l'étude par le croisement des données provenant de diverses sources. Cette stratégie favorise également la crédibilité de l'étude, en assurant une représentation la plus fidèle possible et véridique des données et de leur interprétation (Polit et Beck, 2012). Les théories significatives en lien avec les besoins, les difficultés d'adaptation et les composantes d'interventions infirmières auprès de la population cible ont permis de valider certaines données recueillies dans l'approche expérientielle et empirique. Le devis qualitatif des premières phases de l'étude a permis une théorisation riche du programme d'interventions en vue de sa mise en application. Par les entrevues semi-dirigées, une compréhension fine des besoins, des difficultés et de l'expérience de la population à l'étude a été obtenue (Polit et Beck, 2012; Sidani et Braden, 2011). Une meilleure compréhension des mécanismes à la base des effets des interventions a également été obtenue.

Somme toute, le processus d'élaboration et d'évaluation de Sidani et Braden (2011) a permis d'atteindre le but de l'étude, soit de concevoir, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières novateur visant les besoins et les difficultés des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. Ce programme permet de mettre en relation étroite la recherche, la théorie et la pratique. Comme expliqué par Sidani et Braden (2011), l'utilisation de ce processus permet de répondre de manière flexible aux caractéristiques et besoins des personnes et assure l'application d'interventions acceptables et appropriées pour elles. Ultimement, les interventions sont plus facilement applicables dans la pratique clinique de tous les jours et des effets sont observés rapidement.

La méthode d'échantillonnage théorique pour recruter les personnes âgées et leurs proches a permis de recruter sept personnes âgées et six proches. Les personnes âgées participantes représentent adéquatement la population à l'étude et ont une certaine hétérogénéité quant à leur âge, le lieu d'origine, l'année du diagnostic et la fraction d'éjection. La diversité des personnes âgées rencontrées permet d'assurer une plus grande transférabilité et application clinique du programme d'interventions théorisé dans les milieux cliniques (Sidani et Braden, 2011). La moyenne d'âge (83 ans) de l'échantillon dépasse légèrement la durée de vie moyenne au Québec, qui se situe à 82,2 ans selon les données de l'Institut de la statistique du Québec

(Payeur, 2014). De plus, la représentation par groupes d'âges des participants est semblable à la clientèle qui fréquente la clinique d'insuffisance cardiaque de l'établissement de santé où s'est déroulée l'étude. En effet, 29 %, 57 % et 14 % des participants de cette première phase ont entre 70 et 79 ans, 80 et 89 ans et 90 ans et plus respectivement. Pour les personnes qui fréquentent la clinique d'insuffisance cardiaque, ces taux sont 34,4 %, 46,2 % et 19,4 % pour les mêmes groupes d'âge (CISSS de Chaudière-Appalaches, 2018). Ainsi, l'échantillon est représentatif de la clientèle du territoire visé par cette étude. Cependant, les participants de la première phase sont plus âgés et sont classifiés à un stade d'insuffisance cardiaque plus avancé que ceux de la majorité des études recensées. Ce manque d'évidences dans la littérature empirique témoigne de la pertinence et de l'originalité de l'étude. Cependant, tel que mentionné précédemment, l'intégration des théories assure une compréhension approfondie des besoins et difficultés de cette clientèle ainsi que des mécanismes des interventions.

La méthode d'échantillonnage par choix raisonné pour recruter les infirmières et les professionnels de la santé a permis de recruter neuf infirmières, deux nutritionnistes, deux pharmaciens et un cardiologue. Cette méthode a permis de cibler des participants qui possèdent des caractéristiques précises. Ils œuvraient quotidiennement auprès de la population à l'étude et comme le suggère le processus de Sidani et Braden (2011), ils étaient en mesure de fournir des données pertinentes et riches sur la population et le phénomène à l'étude ainsi que les composantes des interventions infirmières qui peuvent faciliter l'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques lors de la transition de l'hôpital vers le domicile. De plus, l'observation de la pratique de quatre infirmières a permis d'apprécier l'importance de la fonction de soigner auprès des personnes insuffisantes cardiaques.

Plus spécifiquement, les caractéristiques de l'échantillon des infirmières diffèrent de celles de l'effectif infirmier au Québec. En effet, selon l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ, 2018), 11,2 % de l'effectif infirmier est représenté par des hommes, alors que ce pourcentage est de 22,2 % dans la présente étude. Sept infirmières sur neuf ont 40 ans et moins. Pour l'ensemble du Québec, l'âge moyen de l'effectif infirmier est de 41,5 ans (OIIQ, 2018). Dans la région où l'étude a été menée, 37,1 % des infirmières ont moins de 35 ans, contre 14,9 % qui ont plus de 55 ans (OIIQ, 2018). L'échantillon des infirmières des phase 1 et 2 est donc plus jeune que l'effectif infirmier au Québec et dans la région. Le niveau de formation des infirmières participantes à l'étude est plus élevé que le taux au Québec et dans la région. Dans la présente étude, les infirmières détiennent majoritairement un niveau universitaire de premier cycle (88,9 %). Au Québec, 39,7 % des infirmières détenaient un baccalauréat au 31 mars 2018 et 41,9 % dans la région (OIIQ, 2018). Aussi, 88,9 % de l'échantillon d'infirmières occupe un poste à temps complet, ce taux est près de 60 % pour l'ensemble du Québec et pour la région où s'est déroulée l'étude. L'échantillon se compose de quatre infirmières qui occupent un poste dans un CLSC (44,4 %) et de cinq infirmières qui œuvrent à l'hôpital (55,6 %). Selon le

portrait de l'effectif infirmier de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ, 2018), seulement 18,9 % des infirmières œuvrent en première ligne. Ainsi, les infirmières des deux premières phases de la présente étude sont plus jeunes, ont un niveau de formation plus élevé, elles œuvrent davantage à temps complet et dans les soins de première ligne que l'ensemble de l'effectif infirmier au Québec et dans la région où s'est déroulée l'étude.

En dépit de leur petite taille et des différences relevées, ces échantillons ont généré une quantité de données considérables ainsi qu'une qualité et une profondeur nécessaires au développement du programme d'interventions infirmières. Comme l'explique Morse (2015), la saturation des données a été facilitée par les méthodes d'échantillonnage, les connaissances théoriques et celles issues de la littérature en lien avec le phénomène d'intérêt.

5.1.2 Considérations théoriques

5.1.2.1 *Modèle conceptuel de Roy*

Bien que le programme d'interventions infirmières ait été théorisé à partir de plusieurs sources de données, le modèle de Roy (2009) a servi de guide en offrant une direction claire tout au long du processus d'élaboration. Tout comme le montrent Fawcett et Desanto-Madeya (2013), le modèle de Roy (2009) s'est avéré utile dans la recherche. Des études auprès de personnes atteintes de maladies chroniques ont été menées à partir de ce modèle et une théorie intermédiaire est également proposée dans son dernier ouvrage (Buckner et Hayden, 2014). Contrairement à une majorité d'études et de guides de pratiques, la vision holistique de la personne a permis de développer un programme d'interventions selon une approche globale, en tenant compte de tous les aspects de la vie des personnes insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. Des besoins et des difficultés d'adaptation dans les quatre modes d'adaptation ont été pris en considération dans le programme d'interventions. Cette approche globale, permettant de considérer la personne comme un système d'adaptation holistique et l'ensemble de ses besoins, favorise son adaptation et le maintien de son intégrité. Par conséquent, des résultats des interventions infirmières sont rapidement observés chez les personnes âgées et l'utilisation des services. La vision globale de la personne a également permis de faire des choix judicieux tout au long de l'étude. En effet, à la lumière de la littérature théorique, certaines interventions infirmières reliées à un mode d'adaptation ont été privilégiées en considérant qu'elles avaient aussi des effets potentiels sur d'autres modes d'adaptation. De plus, le principe de vérité de Roy (2009) prend tout son sens dans cette étude. Malgré la présence de l'âge, du stade avancé de la maladie et du déclin de l'autonomie fonctionnelle, toutes les personnes ont démontré un désir commun de s'adapter, de faire des choix, de vivre, de donner un sens et une valeur à la vie. La contribution de l'infirmière auprès de ces personnes, dans l'affirmation de ce but commun, est unique et primordiale. Enfin, le processus d'élaboration et d'évaluation de

Sidani et Braden (2011) est également cohérent avec la vision du monde de Roy (2009) qui reconnaît la personne unique dans la diversité.

Comme mentionné précédemment, la conception de la santé de Roy (2009), comme un état et un processus, a guidé la théorisation du programme d'interventions infirmières. Cette vision évoque l'adaptation perpétuelle, la capacité de la personne à s'adapter aux changements présents et éventuels dans l'environnement, selon les événements, les phases de la vie et l'évolution de la maladie. Ainsi, la personne insuffisante cardiaque en transition de l'hôpital vers le domicile doit s'adapter aux changements induits par l'hospitalisation, la transition, l'instabilité et l'évolution de sa maladie. Sans oublier que de tels changements seront de nouveau présents dans le futur. Le programme d'interventions infirmières basé sur le modèle de Roy (2009) montre également une signification sociale, car les interventions basées sur ce modèle mènent à des résultats chez les personnes, lesquelles font une différence sur la qualité de vie et le bien-être (Fawcett et Desanto-Madeya, 2013).

La considération de l'environnement selon la perspective de Roy (2009) a permis d'identifier différents stimuli et des difficultés d'adaptation qui influencent la transition des personnes insuffisantes cardiaques de l'hôpital vers le domicile, de cibler des facteurs modifiables et des interventions en mesure de le faire. Ainsi, le programme d'interventions permet d'évaluer les principaux facteurs qui peuvent nuire ou faciliter l'adaptation et pour lesquels il est possible d'observer des changements dans les comportements, dans les quatre modes d'adaptation. Une compréhension détaillée de leur contexte et de l'expérience vécue a permis de saisir toute la complexité de vivre et de s'adapter à la transition de l'hôpital vers le domicile. Les interventions proposées et réalisées répondaient directement aux stimuli de l'environnement de la personne, ce qui assurait la participation de cette dernière et les effets désirés, selon ses objectifs.

Enfin, la promotion de l'adaptation constitue le but principal des soins infirmiers selon Roy (2009). Le programme d'interventions infirmières vise, tout au long de son cheminement, l'évaluation des comportements de la personne dans les quatre modes d'adaptation et l'utilisation des mécanismes régulateurs et cognitifs afin de poser ou de suggérer des interventions pour promouvoir l'adaptation des personnes. L'infirmière se voit donc à permettre aux personnes de fonctionner, autant que possible, comme un tout unifié malgré la présence de la maladie chronique et dans un contexte de transition, suite à une récente hospitalisation. Comme le mentionnent Fawcett et Desanto-Madeya (2013), les interventions infirmières qui découlent de ce modèle sont congruentes socialement, car elles correspondent aux attentes de la société, du système de santé et des personnes soignées. En effet, dans un contexte de changements, où les durées d'hospitalisations sont réduites, les personnes insuffisantes cardiaques doivent développer des processus d'adaptation efficaces et s'adapter rapidement. L'importance de la collaboration avec les autres professionnels considérée dans le programme d'interventions infirmières est également mentionnée dans ce modèle. Enfin, la vision holistique

des soins de ce modèle assure la participation active de la personne, des proches, et prend en considération les perspectives et les expériences des personnes.

Callista Roy continue d'utiliser et de faire évoluer son modèle. Plusieurs écrits scientifiques rapportent son utilisation. Des théories intermédiaires ont également été générées et publiées à partir d'une revue de littérature (Roy et Roy Adaptation Association, 2014). Ces derniers travaux ont d'ailleurs servi d'inspiration à la théorisation du programme d'interventions infirmières dans le cadre de cette thèse. Le modèle de Roy (2009) est clair et concis. Les définitions des concepts permettent de bien saisir le sens et plusieurs exemples sont exposés pour faciliter la compréhension. L'intégration du modèle conceptuel à chaque étape de la thèse a permis de mieux comprendre les relations complexes entre les modes d'adaptation, la nature holistique et dynamique de la personne insuffisante cardiaque qui se voit détériorer vers la mort. En somme, le modèle de Roy (2009) a permis de considérer les aspects uniques de la personne, sa représentation globale, qui est malheureusement peu représentée dans les programmes de soins de transition et de suivi de l'insuffisance cardiaque.

5.1.2.2 *Grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008)*

Le modèle des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) vise à décrire le domaine propre des soins et les fonctions indépendantes des infirmières. Ce modèle a été utile dans l'élaboration du programme d'interventions puisqu'il a servi de cadre à l'analyse des données. Il a permis de regarder le processus infirmier dans son ensemble et d'assurer l'examen et la représentation des interventions infirmières afin que l'infirmière joue pleinement son rôle. Ainsi, le développement du programme d'interventions infirmières s'est fait dans une perspective unique à la discipline.

En effet, l'illustration des soins généraux par Dallaire et Dallaire (2008) permet de reconnaître et de distinguer la contribution infirmière. Elles nomment et expliquent les différents soins généraux. Ceci a fourni un éclairage fondamental pour développer un programme d'interventions infirmières autonomes visant l'adaptation de la personne âgée, dans toute sa globalité, en transition de l'hôpital vers le domicile. La reconnaissance des interventions de soins généraux ainsi que l'explicitation de ces soins dans le programme contribuent grandement à son originalité.

En plus de permettre une description claire des interventions et de représenter l'ensemble de celles-ci, l'utilisation du modèle de Dallaire et Dallaire (2008) a permis de justifier l'importance de prendre en considération des conditions essentielles aux soins dans l'élaboration du programme d'interventions. Ainsi, une attention particulière a été portée à la nécessité de posséder une vision globale de la personne et écologique de la santé, considérer le temps nécessaire pour connaître la personne dans sa globalité et

assurer la surveillance et l'évaluation de cette dernière ainsi que le jugement clinique de l'infirmière (Dallaire et Dallaire, 2008). Ces conditions essentielles, qui peuvent influencer les résultats du programme d'interventions, ont permis de développer un programme d'interventions pouvant être personnalisé et contextualisé, de façon à permettre à la personne de s'adapter et de favoriser les résultats visés. Le modèle de Dallaire et Dallaire (2008) est donc cohérent avec les postulats à la base du modèle Roy (2009) ainsi que des principes directeurs du processus d'élaboration d'interventions proposé par Sidani et Braden (2011).

Cependant, dans le cadre de cette thèse, la fonction de supervision n'a pas été observée et incluse dans le programme d'interventions infirmières. Étant donné que le programme d'interventions infirmières théorisé s'adresse à l'infirmière qui œuvre de façon autonome, sans superviser d'autres catégories d'intervenants, aucune intervention qui consiste à superviser et à assurer de la qualité des soins prodigués par d'autres membres de l'équipe n'a été incluse. Le développement futur du modèle de Dallaire et Dallaire (2008) devrait permettre de mieux définir les postulats cliniques et philosophiques à sa base. Aussi, l'identification et la démonstration des facteurs qui facilitent ou nuisent aux différentes fonctions infirmières ajouterait une richesse et conduirait certainement à une plus grande utilité du modèle, tant dans la recherche que dans la pratique, la formation et la gestion des soins.

Enfin, l'intégration des deux modèles pour composer le cadre de référence a été utile et éclairante. L'ajout des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) précise le processus de soins proposé par Roy (2009). Ainsi, le développement des interventions infirmières a été mieux guidé et une riche représentation des soins infirmiers est illustrée dans le programme d'interventions. La mise en valeur des différentes fonctions infirmières rend visible les soins infirmiers et leur contribution unique auprès des personnes âgées ainsi que dans le système de santé plus largement.

5.1.2.3 Théories et modèles utilisés dans l'élaboration du programme d'interventions infirmières

Tel que proposé dans le processus d'élaboration des interventions de Sidani et Braden (2011), des théories et modèles significatifs qui offrent une conceptualisation du problème à l'étude et qui proposent des composantes d'interventions ont été consultés. L'approche théorique a permis une compréhension approfondie du problème et des mécanismes à la base des interventions responsables de produire les résultats visés. Les théories et modèles les plus significatifs et pour lesquels l'étudiante-chercheuse y trouvait des informations nécessaires pour mieux comprendre et valider des données des approches expérientielle et empirique ont été retenus. Il est à noter que d'autres théories ou modèles auraient pu être inclus à cette thèse, mais il a été jugé que les explications théoriques obtenues à partir des théories et modèles retenus étaient suffisantes pour élaborer et théoriser le programme d'interventions infirmières et pour les fins du projet pilote.

Il s'agit donc d'une première approche qui sera explicitée davantage par la mobilisation d'autres théories ou l'approfondissement de celles utilisées dans le programme de recherche futur.

Comme le mentionne Roy (2014), la connexion des théories à la recherche est importante dans le développement du savoir et pour fournir des évidences à la pratique. Les théories fournissent des éléments clés et suggèrent des relations entre les concepts qui sont théoriquement efficaces. De plus, les concepts traduisent des variables mesurables. Comme le soutient Roy (2014), l'utilisation des théories comme base à l'élaboration d'un programme d'interventions a mené à confirmer des connaissances pour la pratique et la facilité de l'application dans la pratique.

Les théories, infirmières et d'autres disciplines, choisies pour compléter le développement du programme d'interventions infirmières sont : la théorie des symptômes déplaisants (Lenz et al., 1995), la théorie de la gestion des symptômes (Larson et al., 1994), la théorie de l'incertitude (Mishel, 1990), la théorie de la souffrance (Morse, 2001), la théorie de la transition (Meleis, 2010), la théorie spécifique aux autosoins de l'insuffisance cardiaque (Riegel et al., 2016), la théorie du comportement planifié (Ajzen, 1991), le modèle transthéorique (Prochaska et DiClemente, 1983; Prochaska et Velicer, 1997), la théorie de l'autodétermination (Deci et Ryan, 1985), la théorie sociale cognitive (Bandura, 1977) ainsi que la théorie de la trajectoire de la maladie chronique (Corbin, 1998; Strauss et al., 1984).

En complémentarité avec le modèle de Roy (2009), les théories ont contribué au développement du programme d'interventions infirmières en mettant en lumière des explications théoriques sur les stimuli et les stratégies d'adaptation susceptibles d'influencer les résultats ainsi que les indicateurs de l'adaptation de la personne. Elles ont également proposé plusieurs composantes d'interventions théoriquement démontrées. Ainsi, certaines interventions visaient le développement d'une relation de confiance, le développement d'une signification de l'expérience de la maladie, l'enseignement, le développement d'une relation de mutualité et de confiance avec le proche. D'autres ciblaient des stratégies pour le développement d'un sentiment d'efficacité personnelle, favoriser la motivation intrinsèque et extrinsèque, etc. De ce fait, les théories et modèles ont permis de proposer des points de repère concrets pour théoriser un programme d'interventions infirmières et favoriser l'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile en tenant compte des facteurs qui peuvent l'influencer. Ils ont donc aidé à parachever la conceptualisation du programme d'interventions de façon explicite.

Le programme d'interventions infirmières théorisé montre une bonne fidélité théorique. La fidélité théorique réfère à la cohérence entre les éléments essentiels qui caractérisent les interventions et pour lesquelles des résultats devraient être observés et les composantes des activités qui constituent le programme d'interventions (Ibrahim et Sidani, 2016). La création et la présentation des différents tableaux synthèses dans

le processus d'élaboration du programme d'interventions et inclus dans la thèse permettent de visualiser les liens entre les éléments théoriques et les composantes des interventions, au niveau opérationnel. Ainsi, les synthèses des résultats présentés à l'aide des tableaux 6 à 8 ainsi que les figures 4 à 12 ont permis de maintenir la fidélité théorique avec le modèle d'adaptation de Roy (2009) dans le développement du programme d'interventions et en assurant une correspondance entre les ingrédients actifs des interventions (mode, dose, durée) ainsi que les composantes des interventions qui sont opérationnalisées (Ibrahim et Sidani, 2016; Sidani et Braden, 2011; Sidani, Fox et Epstein, 2015). Dans le cadre d'un programme de recherche futur, il serait toutefois pertinent d'explicitier davantage des liens entre différents concepts afin de mieux saisir les relations entre les besoins des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, les interventions infirmières et les résultats visés. La prochaine section, présente la discussion des résultats de la mise à l'essai du programme d'interventions infirmières théorisé.

5.2 Mise à l'essai et l'évaluation du programme d'interventions infirmières théorisé

Cette phase de l'étude, qui utilise un devis expérimental, contribue au développement des connaissances en évaluant les effets de l'application d'un programme d'interventions infirmières chez des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile ainsi que sur l'utilisation des services. Puisque cette clientèle présente des risques élevés de décompensation et de réhospitalisation, ayant des conséquences graves sur leur état de santé ainsi que des impacts significatifs sur leur qualité de vie, il s'avère prioritaire que les infirmières facilitent et promeuvent leur adaptation. L'application et l'évaluation d'un programme d'interventions infirmières, théorisé à partir de leurs besoins et difficultés vécus, sont donc pertinentes.

5.2.1 Personnes âgées participantes à l'étude

Comme mentionné précédemment, il existe une grande hétérogénéité dans les études antérieures réalisées pour démontrer l'efficacité des programmes d'interventions chez les personnes insuffisantes cardiaques étant donné la variation des milieux, les professionnels impliqués, la nature, le mode et la durée des interventions en plus d'un manque de description important des composantes d'interventions, de leur fréquence et de leur intensité (Fergenbaum et al., 2015; Jensen et al., 2016; Lambrinou et al., 2012; Vedel et Khanassov, 2015). De plus, la majorité des études évaluatives des interventions auprès des personnes insuffisantes cardiaques ont été menées principalement auprès de personnes plus jeunes et souffrants d'un stade moins avancé de leur maladie chronique que les participants de la mise à l'essai (Holmstrom et al., 2013; Jensen et al., 2016; Vedel et Khanassov, 2015). Il importe donc de considérer ces éléments dans la comparaison et la discussion des données.

Une méthode d'échantillonnage non probabiliste de convenance a été privilégiée pour recruter des personnes âgées admises à l'hôpital pour une décompensation de leurs insuffisances cardiaques. L'échantillon est représentatif de la clientèle touchée par la problématique à l'étude. La validité externe de la mise à l'essai, soit la généralisation des résultats de l'étude, est donc favorisée.

Les personnes non recrutées ont des caractéristiques comparables aux participants du groupe expérimental et du groupe contrôle. Toutefois, les dernières statistiques américaines montrent une plus grande proportion de femmes hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque (Benjamin et al., 2017). En revanche, d'autres auteurs ne trouvent aucune différence dans les taux d'hospitalisation selon le sexe dans Albert et al. (2015). L'âge médian dans les groupes est représentatif de la population des insuffisants cardiaques hospitalisés pour une décompensation de leur maladie chronique. L'âge est un modérateur qui influence les stratégies d'adaptation, les interventions et les résultats. Par exemple, l'âge est un prédicteur bien démontré des réhospitalisations dans les 30 jours (Albert et al., 2015; Au et al., 2012).

Le stade d'insuffisance cardiaque est comparable entre les groupes. Il est toutefois difficile de comparer les données avec le reste de la population, car les données sont rares pour les stades avancés (Fang et al., 2015). Le stade avancé d'insuffisance cardiaque s'avère un modérateur potentiel dans la présente étude. En effet, plus le stade d'insuffisance cardiaque est avancé, plus la détresse et l'intensité des signes et symptômes augmentent (Huang et al., 2017) et plus les risques de décompensation nécessitant une réhospitalisation sont grands (Gheorghiadu et al., 2013). Les médianes des deux groupes sont comparables en ce qui concerne le nombre de maladies chroniques. La comorbidité augmente également les risques de réhospitalisation (Au et al., 2012). Le nombre de maladies chroniques dans les groupes est par contre plus élevé que les données rapportées dans la littérature. En effet, Xavier et al. (2015) rapportent en moyenne quatre comorbidités chez les insuffisants cardiaques. Cette différence est certainement due au fait que l'âge et le stade d'insuffisance cardiaque soient plus élevés dans l'échantillon de la présente étude. Bien que les groupes soient comparables entre eux, une influence considérable des comorbidités n'est pas à négliger sur les résultats, surtout en ce qui concerne l'autogestion et l'efficacité personnelle (Buck, Dickson et al., 2015; Dickson et al., 2013). Le nombre de médicaments différents consommés par jour est aussi plus élevé que ceux rapportés dans la littérature. En effet, les données de Chong et al. (2015) mentionnent une moyenne de 6,8 médicaments différents prescrits. Cependant, leurs données concernent un échantillon plus jeune. Ainsi, comme le démontrent les résultats de l'étude de Skalska et al. (2014), il importe de considérer que les personnes plus âgées présentent plus de comorbidités, une consommation plus grande de médicaments et sont caractérisées par une plus grande prévalence de conditions gériatriques telles que des limitations physiques et fonctionnelles et des symptômes dépressifs.

Des différences caractérisent le groupe contrôle et le groupe expérimental. En effet, le niveau d'éducation est plus élevé dans le groupe expérimental. Le niveau d'éducation plus élevé est un modérateur qui influence les réhospitalisations (Albert et al., 2015). En effet, les personnes moins éduquées peuvent avoir un niveau de littératie en santé plus bas et présenter moins d'intérêt ou de compréhension face à l'autogestion de la maladie (Jaarsma et al., 2017; Jonkman, Westland, Groenwold, Agren, Atienza et al., 2016; Matsuoka et al., 2016). Ainsi, il est possible que ce modérateur ait influencé les résultats de la mise à l'essai, en favorisant positivement les résultats du groupe expérimental pour certains indicateurs.

Aussi, le groupe expérimental habite exclusivement avec un conjoint ou un membre de la famille, comparativement au groupe contrôle dans lequel 60 % demeurent dans une résidence avec le soutien du personnel de soin et 20 % habitent seuls. Bien que chaque personne du groupe contrôle identifiait un proche aidant qui leur offrait du soutien, la cohabitation peut influencer les résultats de la présente étude. En effet, l'autogestion quotidienne de la maladie est influencée par la présence d'un soutien social significatif et continu (Buck, Harkness et al., 2015; Chen et al., 2017; Jaarsma et al., 2012, 2017; Moser et Watkins, 2008; Riegel et al., 2009, 2016; Strachan et al., 2014; Toback et Clark, 2017). Le soutien social a également des effets sur l'incertitude (Mishel, 1990, 2014; Winters, 1999) et les symptômes dépressifs. Le soutien social est un modérateur important dans l'application des interventions et les résultats.

Malgré le nombre restreint de personnes âgées qui ont participé à l'étude, la méthode d'échantillonnage a permis de comparer deux groupes semblables sur une majorité de caractéristiques. L'échantillon est représentatif de la population à l'étude. Il est toutefois parfois difficile de comparer certaines données avec la littérature publiée jusqu'à ce jour, puisque peu de données sont disponibles sur les personnes très âgées, vivant avec un stade d'insuffisance cardiaque avancé. La participation de cinq personnes âgées et de leurs proches dans le groupe expérimental a permis la mise à l'essai du programme d'interventions infirmières et de comparer les résultats avec les cinq personnes du groupe contrôle. Cet échantillon a permis de colliger et d'analyser une qualité, une quantité et une diversité de données. L'originalité de cette étude ainsi que les résultats positifs obtenus laisse croire en la nécessité de poursuivre les recherches afin de vérifier les tendances observées et confirmer les effets du programme d'interventions ainsi que l'efficacité des interventions.

5.2.2 Faisabilité du programme d'interventions infirmières théorisé

La faisabilité réfère aux aspects pratiques de la mise en œuvre du programme d'interventions et des méthodes de recherche (Sidani et Braden, 2011). Les données colligées et analysées confirment la faisabilité de l'application du programme d'interventions infirmières théorisé.

D'abord, les données recueillies montrent que l'étudiante-chercheuse a appliqué fidèlement le programme d'interventions et respecté les différentes modalités d'application. La fidélité opérationnelle maintient la crédibilité de l'étude et assure que des conclusions valides sont tirées sur l'efficacité globale des interventions (Ibrahim et Sidani, 2016). L'étudiante-chercheuse a utilisé différentes stratégies pour maintenir la fidélité tout au long de la mise à l'essai. L'élaboration et l'utilisation attentive du programme d'interventions détaillé (annexe 31) ont permis à l'étudiante-chercheuse d'appliquer les interventions en respectant le contenu, la dose, la fréquence et les modalités selon chaque moment prévu au programme d'interventions. Ainsi, comme démontré par les interventions utilisées avec chaque participant (annexe 32), l'étudiante-chercheuse a adhéré, respecté et appliqué le programme d'interventions tel qu'il était planifié à l'origine (Ibrahim et Sidani, 2016). La mise à l'essai montre qu'il est possible d'intégrer des interventions de soins généraux dans un programme de soins de transition des personnes insuffisantes cardiaques. Cependant, étant donné que le programme d'interventions inclut plusieurs composantes et activités différentes, à des niveaux différents, il a une plus grande portée de variation. En effet, les composantes des interventions complexes peuvent potentiellement interagir, et selon le niveau auquel elles sont appliquées, il peut avoir un impact sur la fidélité de l'application (Ibrahim et Sidani, 2016).

Plusieurs facteurs identifiés permettent de comprendre les éléments nécessaires à l'application fidèle du programme d'interventions. D'abord, il apparaît essentiel que l'infirmière détienne des habiletés et des connaissances approfondies. Selon Roy (2009), le processus infirmier est caractérisé par sa nature holistique, l'importance des processus intuitif et subjectif ainsi que de l'autonomie de la personne. D'abord, l'étudiante-chercheuse qui a appliqué le programme d'interventions possédait les habiletés et les connaissances nécessaires au respect d'une approche globale, en tenant compte de tous les aspects de la vie des personnes âgées insuffisantes cardiaques. Cette notion s'est traduite par une connaissance approfondie de la clientèle, du syndrome d'insuffisance cardiaque, des recommandations et traitements reliés ainsi qu'une connaissance approfondie des processus du vieillissement normal et des autres maladies chroniques. La préparation de l'étudiante-chercheuse, sous la supervision d'un cardiologue, à l'évaluation de la condition clinique des personnes a également assuré la maîtrise des habiletés techniques. La connaissance du cheminement clinique, des soins et services offerts dans la région à cette clientèle était également indispensables au suivi. Le programme d'interventions développé à partir de composantes d'interventions théoriquement fondées oblige certainement l'infirmière à mobiliser et utiliser différents éléments simultanément. La compréhension du problème, de la nature des interventions, des résultats visés et des facteurs qui peuvent influencer les interventions et les résultats doivent être intégrés. Ces éléments permettent de répondre à une condition essentielle aux soins, soit le jugement clinique de l'infirmière qui combine le savoir théorique à la connaissance particulière de la personne soignée (Dallaire et Dallaire, 2008). Enfin, la qualité des soins fournis, définis par la compétence avec laquelle l'étudiante-chercheuse a mis à l'essai le programme

d'interventions ainsi que sa croyance face à son utilité, influence la qualité de mise en œuvre et favorise ainsi la fidélité de l'étude (Ibrahim et Sidani, 2016). La mise à l'essai du programme d'interventions infirmières par l'étudiante-chercheuse n'a toutefois pas permis de cerner l'effet de l'intervenant. Cet aspect sera évalué dans le cadre de recherches futures où plusieurs intervenants devront être soigneusement choisis et formés pour implanter fidèlement le programme d'interventions et où la fidélité de l'application sera évaluée (Sidani et Braden, 2011).

De plus, les habiletés relationnelles de l'étudiante-chercheuse, utiles à la communication avec les personnes âgées, leurs proches et les autres professionnels ainsi qu'à la création d'une relation de confiance, assuraient la faisabilité de certaines interventions. La compréhension détaillée de l'expérience vécue par les personnes, par une vision holistique, a certes contribué à l'application du programme d'interventions et ses résultats. Comme le mentionne Roy (2009), la connaissance de la personne est un résultat de la relation entre l'infirmière et la personne. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a utilisé des habiletés interpersonnelles facilitant des interventions personnalisées. La fusion des processus objectif et subjectif dans les soins est nommée par Nightingale (1859) ainsi que par Roy (2009) : l'infirmière doit démontrer de la compassion et les habiletés interpersonnelles en plus des compétences cognitives et techniques. Enfin, l'étudiante-chercheuse a su impliquer et respecter la personne dans ses choix et le respect de son autonomie. Par différentes composantes d'interventions, elle a facilité l'adaptation de la personne âgée, en respectant ses valeurs, ses buts et ses priorités.

La disponibilité de l'infirmière est nécessaire pour appliquer fidèlement le programme d'interventions, pendant toute la durée prévue, pour assurer les visites à l'hôpital, au domicile de la personne et ainsi produire les résultats souhaités. Comme mentionné précédemment, à la lumière de l'approche empirique, des résultats optimaux sont observés lorsqu'un suivi débute le plus près possible du départ de l'hôpital, et est réalisé sur une longue période, à domicile (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2010, 2014; Jensen et al., 2016; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015). Le rôle de l'infirmière est de promouvoir l'adaptation de la personne dans son expérience de santé et d'augmenter l'interaction du système humain avec l'environnement, ce qui permet la promotion de la santé (Roy, 2009). Ainsi, dans un programme visant l'adaptation de la personne à la transition de l'hôpital vers le domicile, l'infirmière doit, sans aucun doute, être disponible pour visiter la personne dans son environnement et favoriser la promotion de transformations personnelles et environnementales.

La disponibilité de l'infirmière était nécessaire pour rencontrer la personne dans son environnement. Le nombre de visites et d'appels téléphoniques prévus au programme ont été respectés. Comme pour le développement d'une relation de confiance avec la personne et la compréhension de son expérience, le temps est une condition essentielle pour connaître la personne dans sa globalité, pour répondre à l'ensemble

de ses questions et besoins ainsi que pour la surveillance de la condition de santé (Dallaire et Dallaire, 2008; Roy, 2018). La présence de l'infirmière à domicile répond également à une autre condition émise par Dallaire et Dallaire (2008) soit la vision globale et écologique de la santé de la personne essentielle aux soins généraux. L'infirmière peut ainsi considérer l'entière de la personne, comprendre les faits et les situer dans le temps et en rapport avec l'environnement. Le défi pour les infirmières est donc d'adapter une pratique centrée sur la personne, de comprendre l'importance de la relation et d'offrir des soins empreints de leurs expériences personnelles. Une meilleure compréhension et valorisation de la fonction de soigner favoriseraient certainement une plus grande actualisation des soins généraux dans la pratique et offriraient davantage à la population, à tous les âges de la vie, peu importe la condition de santé et le temps qui reste.

Le matériel nécessaire à l'application du programme d'interventions était facilement accessible. Les documents d'enseignement écrits développés et utilisés se sont avérés utiles et appréciés par les personnes âgées. L'étudiante-chercheuse disposait de son propre matériel de soins (stéthoscope et sphygmomanomètre). En revanche, un appareil pour mesurer la saturation pulsatile en oxygène aurait facilité l'évaluation clinique dans une situation de décompensation de l'insuffisance cardiaque. Des appareils portatifs pourraient être mis à la disposition des infirmières, comme on l'observe déjà dans certains secteurs de soins à domicile.

Finalement, le recrutement et la participation des personnes âgées et leurs proches indiquent que le programme d'interventions infirmières théorisé est faisable. La collaboration des professionnels de la santé montre également qu'il est possible de le mettre en place. Toutefois, des trajectoires de consultation entre l'infirmière qui visite la personne âgée à son domicile et les professionnels de la santé devraient être mieux établies afin d'éviter des délais et ainsi favoriser l'efficacité du suivi offert (Jensen et al., 2016; Takeda et al., 2012; Yu et al., 2015).

En ce qui concerne la faisabilité des méthodes de recherche, l'ensemble des procédures de recherche ont été appropriées et facilement applicables. Cependant, dans une étude de plus grande envergure, un bassin plus grand doit être considéré afin d'assurer la rencontre d'un nombre suffisant de personnes possédant les critères de sélection. À ce moment, l'aide d'une tierce personne doit également être considérée pour la sélection des participants potentiels afin de libérer le personnel en place.

Le taux de rétention est justifiable par un programme d'interventions qui offre un suivi professionnel et personnalisé, répondant directement aux besoins des personnes insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. Cependant, afin d'éviter une perte dans la qualité des données collectées, éviter des données manquantes et ainsi diminuer les erreurs de mesure lesquelles auraient des effets adverses sur la puissance statistique de détecter des effets significatifs des interventions et la validité des conclusions (Sidani et Braden, 2011), il y aurait lieu de diminuer le nombre d'outils de mesure ou d'utiliser une version courte de

certaines outils de mesure. Pour ce faire, des travaux de traduction et de validation devraient toutefois être réalisés.

Pour implanter des interventions dans la pratique, il est important de comprendre les buts, les éléments essentiels et non essentiels, les modes d'application et la dose des composantes des interventions. Cette compréhension fournit une direction claire dans l'opérationnalisation et l'implantation fidèle du programme d'interventions et permet d'assurer les résultats escomptés (Sidani, 2015). Le niveau élevé d'évidences empiriques et théoriques supporte aussi la fidélité du programme d'interventions et favorise sa reproduction et ses impacts dans la pratique clinique pour répondre aux besoins spécifiques de la clientèle (Ibrahim et Sidani, 2016). Ainsi, le manuel d'interventions et la formation des infirmières dans une étude de plus large envergure seront essentiels. Le nombre d'infirmières ainsi que leurs habiletés et compétences seront des modérateurs potentiels à considérer (Ibrahim et Sidani, 2016).

En résumé, pour répondre à la question de recherche, les conditions nécessaires pour assurer la faisabilité des interventions infirmières sont : une compréhension approfondie du problème, de la nature des interventions, des résultats visés et des facteurs qui peuvent influencer les interventions et les résultats, un jugement clinique développé ainsi que des habiletés cliniques et relationnelles. De plus, l'infirmière doit être disponible et prendre le temps nécessaire pour connaître la personne dans sa globalité et répondre à l'ensemble de ses besoins par rapport à son environnement. Enfin, une étude de plus grande envergure est certainement faisable suite à quelques ajustements et développements réalistes.

5.2.3 Acceptabilité du programme d'interventions infirmières théorisé

Le programme d'interventions infirmières répond aux critères d'acceptabilité pour les personnes âgées. En général, les personnes perçoivent une intervention acceptable lorsqu'elle est jugée appropriée, commode, efficace, avec des risques minimums et confortables à adhérer (Sidani et Braden, 2011). Les personnes qui ont participé à la mise à l'essai du programme d'interventions ont été satisfaites, éprouvées par un plaisir visible à accueillir l'étudiante-chercheuse à leur domicile et ont été satisfaites des résultats qu'elles ont elles-mêmes nommés. Par exemple, la participation à la mise à l'essai du programme d'interventions a permis à une personne âgée de mieux accepter les pertes liées à sa maladie et au vieillissement, diminuer les symptômes dépressifs chez une autre personne par la mise en place de stratégies pour la réalisation d'une activité prioritaire quotidienne et favoriser l'application des restrictions pour plusieurs personnes.

Les données liées au fait que certaines rencontres étaient trop longues ou fatigantes permettent de confirmer la nécessité pour l'infirmière de personnaliser les interventions selon la condition de la personne. Aux suites des activités d'évaluation incluses dans le programme d'interventions, dans les différents modes d'adaptation,

l'étudiante-chercheuse personnalisait les activités selon les besoins et les caractéristiques de la personne. Cependant, comme le proposent Sidani et Braden (2011), il y aurait lieu de sélectionner et d'implanter des composantes d'interventions spécifiques qui sont pertinentes pour des caractéristiques précises. Ces auteures proposent de développer un algorithme afin d'indiquer les décisions à prendre et les composantes d'interventions à appliquer selon les particularités des personnes. Ainsi, les caractéristiques fréquemment rencontrées et pour lesquelles une personnalisation est nécessaire devraient être identifiées. L'évaluation de ces caractéristiques et une liste de stratégies pour répondre à ces caractéristiques devraient être incluses dans le programme d'interventions. L'algorithme permettrait de spécifier les règles entourant la prise de décision de personnaliser les composantes des interventions, le mode, la dose ou la durée selon les caractéristiques spécifiques des personnes (Sidani et Braden, 2011). La personnalisation des interventions est cohérente avec la vision du monde de Roy (2009) qui reconnaît la personne unique dans la diversité. De plus, l'humanisme, un postulat philosophique à la base de ce modèle, reconnaît l'importance de la personne et les dimensions subjectives de son expérience pour la connaître et la valoriser.

Enfin, l'expérience et les données recueillies dans le journal de bord de l'étudiante-chercheuse confirment que le programme d'interventions était acceptable pour cette dernière ainsi que pour l'ensemble des professionnels de la santé qui ont été impliqués. Leur collaboration ainsi que leur intérêt démontré quant au projet et ses résultats témoignent de leur enthousiasme.

5.2.4 Effets du programme d'interventions infirmières chez les personnes âgées et l'utilisation des services

L'autonomie fonctionnelle peut à la fois être considérée comme un résultat de l'application du programme d'interventions infirmières et comme un stimulus contextuel potentiel. En effet, comme mentionné précédemment, l'autonomie fonctionnelle est à la base des effets de certaines interventions. Elle contribue, par exemple, à une meilleure autogestion, une meilleure stabilisation des signes et symptômes et à la réalisation des rôles sociaux et des activités. Ainsi, l'autonomie fonctionnelle plus basse avant l'hospitalisation chez les participants du groupe contrôle peut influencer les résultats négativement. Cependant, étant donné que la première mesure a été faite de manière rétrospective par les personnes âgées, il peut y avoir une surévaluation du niveau d'autonomie par certains participants. En revanche, l'outil SMAF a également permis de détecter une plus grande perte d'autonomie chez les participants du groupe expérimental, sans toutefois atteindre un niveau équivalent au groupe contrôle. Les données de la présente étude sont similaires à d'autres études qui concluent que les personnes âgées insuffisantes cardiaques présentent des déficits fonctionnels et qu'une hospitalisation augmente la dépendance de la personne (Skalska et al., 2014; Xavier et al., 2015). Malgré l'importance des interventions pour maintenir ou favoriser l'autonomie fonctionnelle chez cette clientèle (Jaarsma et al., 2017; Skalska et al., 2014; Xavier et al., 2015), les résultats de la présente étude ne

permettent pas de conclure que le programme d'interventions a eu un effet sur l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées.

Les résultats au niveau de l'utilisation des services ne montrent aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes. Par ailleurs, des interventions posées par l'étudiante-chercheuse pendant la mise à l'essai laissent croire que le programme d'interventions a permis d'assurer un meilleur suivi chez ces personnes. En effet, l'étudiante-chercheuse a communiqué à six reprises avec un autre professionnel de la santé afin de coordonner des soins et poser des interventions rapidement chez des participants du groupe expérimental. Dans ces situations, on constate que le premier rendez-vous de suivi à la Clinique d'insuffisance cardiaque était trop éloigné de la sortie de l'hôpital par rapport au suivi requis par ces personnes en période de transition. Comme démontré par des études précédentes (Bryant-Lukosius et al., 2015; Hersh et al., 2013; Jensen et al., 2016; Lambrinou et al., 2012; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015), le suivi infirmier lors de la transition permet de répondre de manière précoce aux signes et symptômes de décompensation ou à des besoins nécessitant une intervention rapide, influençant ainsi l'utilisation des services d'urgence ou une réhospitalisation. Aussi, lors de l'hospitalisation d'une personne âgée du groupe expérimental, l'étudiante-chercheuse a fourni des informations pertinentes à l'équipe de soins et influencé la personnalisation du plan de soins et de traitements. La communication et la collaboration entre professionnels de la santé et l'élaboration d'un plan de soin personnalisé à la condition de santé de la personne, son expérience vécue ainsi que son environnement ont certainement contribué à une meilleure coordination des soins et un meilleur suivi dans le processus de transition tel que suggéré par Neiterman et al. (2014), Nosbusch et al. (2011) et Walker et al. (2014). Enfin, la vision holistique de la personne et la vision globale de la situation de soins, également suggérée par Roy (2009), conduisent directement les infirmières à l'exercice de la fonction de collaboration et de coordination (Dallaire et Dallaire, 2008). Qui plus est, la collaboration favorise le processus de transition (Baillie et al., 2014; Neiterman et al., 2014; Walker et al., 2014).

L'échelle du sentiment d'être prêt au retour à domicile a permis d'observer une tendance positive dans les scores pour les participants du groupe expérimental. L'enseignement fourni par l'étudiante-chercheuse avant le départ de l'hôpital ainsi que la présentation du programme d'interventions infirmières offrant un suivi hebdomadaire a certainement influencé positivement le sentiment d'être prêt au retour à domicile des personnes âgées du groupe expérimental. En outre, la différence statistiquement significative entre les deux groupes pour la dimension des connaissances démontre que les interventions infirmières à l'hôpital, au temps 0, produisent des effets chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques dans le processus de transition. La planification de départ s'avère donc une stratégie efficace. Elle est d'ailleurs fréquemment incluse dans les programmes d'interventions de soins de transition (Bryant-Lukosius et al., 2015; Hersh et al., 2013; Jensen et al., 2016; Lambrinou et al., 2012; Vedel et Khanassov, 2015; Yu et al., 2015).

Les résultats montrent que les participants du groupe expérimental ont tendance à avoir une difficulté à s'adapter au départ de l'hôpital plus basse que les participants du groupe contrôle. Sans démontrer une différence statistiquement significative, ce résultat laisse croire, de manière globale, que le programme d'interventions infirmières théorisé a eu un effet positif sur l'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques lors de la transition et qu'elles perçoivent ainsi moins de stress, de difficultés avec leur récupération, l'autogestion de la maladie, la gestion du suivi médical, les difficultés familiales, l'aide et le soutien émotionnel ainsi que la confiance dans leurs habiletés. Comme pour la planification de départ, ce résultat est cohérent avec les études antérieures sur les programmes de soins de transition. Les éléments de réponses recueillis aux questions ouvertes mettent en lumière que le soutien, sous différentes formes (infirmière du CLSC, personnel de la résidence, famille ou suivi infirmier de l'étudiante-chercheuse), constitue le facteur facilitant le plus important identifié par les deux groupes. Cette donnée va dans le même sens que les théories qui identifient le soutien social comme un médiateur potentiel dans les quatre modes d'adaptation (Deci et Ryan, 1985; Meleis, 2010; Mishel, 1990, 2014; Riegel et al., 2016). De plus, les participants du groupe expérimental ont tous rapporté que l'application et le respect des recommandations pour l'autogestion de leur maladie étaient des facteurs contraignants pour le retour à domicile. Ces deux dernières données font le lien avec plusieurs études qui examinent la contribution des proches à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque (Buck, Harkness et al., 2015; Chen et al., 2017; Jaarsma et al., 2017; Toback et Clark, 2017).

Le programme d'interventions infirmières théorisé produit un effet positif et significatif au niveau de l'autogestion spécifique reliée à l'insuffisance cardiaque. En effet, les résultats montrent que les participants du groupe expérimental ont développé de meilleurs comportements d'autogestion après 30 jours comparativement au groupe contrôle. Comme le soutient le modèle de Roy (2009), l'autogestion de la maladie est le processus par lequel la personne prend les responsabilités et les perspectives nécessaires pour implanter les pratiques de soins de santé. Les participants du groupe expérimental ont donc joué un rôle plus actif dans le processus d'adaptation lié à leur maladie chronique et à la transition de l'hôpital vers le domicile, qui est vital au maintien de leur santé (Buckner et Hayden, 2014). Le programme d'interventions infirmières a permis de favoriser l'adaptation des personnes insuffisantes cardiaques en période de transition par plusieurs activités et interventions telles que l'enseignement, l'accompagnement dans le développement des habiletés concrètes et situationnelles, le soutien dans le changement de comportements, l'identification des barrières et des stratégies pour l'application des recommandations, l'implication du proche et le développement d'une relation de mutualité, etc. Ainsi, la comparaison entre les deux groupes permet de mettre en lumière que l'adhérence à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque est difficile sans un suivi infirmier global et personnalisé. En effet, les études antérieures énumèrent plusieurs stimuli pour lesquels les infirmières doivent s'attarder en contexte de transition (Jaarsma et al., 2017; Kessing et al., 2016a, 2016b; Riegel et al., 2011; Vellone, Dellafiore et al., 2017; Vellone, Fida et al., 2016). Ces résultats significatifs au niveau de l'autogestion

illustrent également l'efficacité d'une vision des soins centrés sur la personne (Sidani et Braden, 2011), qui considère la personne dans sa globalité, en tenant compte de tous les aspects de sa vie (Dallaire et Dallaire, 2008; Roy, 2009), en favorisant l'adhérence aux recommandations et aux meilleurs résultats. Une meilleure autogestion permet inévitablement d'éviter des décompensations trop rapides qui guettent la personne en période de transition de l'hôpital vers le domicile. Il s'ensuit inévitablement une diminution des réadmissions, de la mortalité et une augmentation de la qualité de vie (Jonkman, Westland, Groenwold, Agren, Atienza et al., 2016; Vellone, Fida et al., 2016).

Le programme d'interventions infirmières théorisé produit également un effet positif et significatif au niveau de l'évaluation de l'incertitude des personnes âgées vivant avec l'insuffisance cardiaque. Les participants du groupe expérimental évaluent tous leur niveau d'incertitude plus bas 30 jours après leur retour à domicile que le groupe contrôle. Comme observé par l'étudiante-chercheuse lors de la mise à l'essai, l'espace important accordé aux discussions sur les signes et symptômes potentiels et imprévisibles, l'évolution de la maladie et les attentes de la personne face à sa vie a permis de normaliser l'incertitude dans la maladie chronique. De plus, la conscience d'une perte d'autonomie fonctionnelle et de l'évolution de leur maladie créent de l'incertitude. Plusieurs composantes du programme d'interventions ont permis à la personne de mieux comprendre la maladie, son évolution, reconnaître les signes et symptômes ainsi que comprendre et appliquer les recommandations liées à l'autogestion de la maladie. L'écoute et la considération de l'expérience de la personne ont sans contredit favorisé l'adaptation de la personne en créant des repères et en diminuant l'incertitude telle que suggérée par Mishel (1999), Strauss et al. (1984) et Granger et al. (2006). Dans la perspective holistique de la personne de Roy (2009), les interventions infirmières influencent les comportements dans plusieurs modes d'adaptation. Ainsi, comme suggéré par les études antérieures et des théories, il est possible de croire que la diminution de l'incertitude a également favorisé une meilleure autogestion de la maladie (Clark et al., 2016; Jaarsma et al., 2017; Mishel, 1999, 2014), la réalisation d'activités et de rôles sociaux (Janssen et al., 2015; Plach, 2008) et une meilleure perception de la qualité de vie (Mishel, 1999, 2014; Winters, 1999). Sans oublier l'interaction réciproque entre les modes d'adaptation, où un comportement dans un mode d'adaptation peut être un stimulus dans un autre mode (Roy, 2009).

À partir de l'analyse des items du MUIS-C, on observe que l'incertitude de tous les participants s'exprime et demeure élevée de la même façon que dans la synthèse des expériences d'incertitude dans la maladie chronique de Hansen et al. (2012). L'imprévisibilité de la maladie demeure, dans tous les cas, une source importante d'incertitude, et ce, malgré les interventions de l'infirmière. L'intégration de l'incertitude chez les insuffisants cardiaques sera perpétuelle et les personnes doivent donc apprendre à vivre avec cette réalité. Par ailleurs, l'analyse des données de chaque item et la comparaison entre les groupes montrent que les

interventions d'enseignement permettant d'augmenter les connaissances et de créer des repères face à leurs signes et symptômes nouveaux et instables favorisent l'intégration de l'incertitude en période de transition.

Le programme d'interventions n'a montré aucun effet significatif sur la qualité de vie mesurée à l'aide du MLHFQ. Ce résultat est certainement dû à l'effet de la petite taille de l'échantillon, car des différences sont toutefois observées entre les deux groupes. La qualité de vie du groupe expérimental augmente, tant au niveau émotionnel, physique que pour le score global, comparativement au groupe contrôle où elle diminue ou demeure inchangée. Comme mentionné précédemment et à la lumière des études empiriques et des théories, plusieurs facteurs influencent la qualité de vie des personnes insuffisantes cardiaques. Ainsi, les résultats significatifs obtenus au niveau de l'autogestion de la maladie et de l'incertitude permettent d'affirmer qu'il existe certes une tendance positive de l'application du programme d'interventions infirmières sur la qualité de vie des participants du groupe expérimental. En effet, comme l'exposent Buck, Dickson et al. (2015) ainsi que Jaarsma et al. (2017) et Waldreus et al. (2013), une meilleure autogestion de la maladie, l'intégration de l'incertitude ainsi que le maintien des activités et des rôles sociaux jouent un rôle primordial dans l'évaluation de la qualité de vie (Mishel, 1999, 2014; Winters, 1999). Ainsi, le manque d'études disponibles à l'heure actuelle et la tendance positive des résultats de la présente étude témoignent de l'intérêt de s'attarder à l'étude de la qualité de vie des personnes insuffisantes cardiaques.

Les résultats de la présente étude mettent en valeur qu'un programme d'interventions infirmières visant à soutenir l'adaptation de la personne insuffisante cardiaque à la transition de l'hôpital vers le domicile ne doit pas considérer uniquement les aspects physiologiques. Comme démontré par différents auteurs (Huang et al., 2017; Moser et al., 2014; Park et al., 2017), mais également mentionné par les personnes âgées participantes à la présente étude et le modèle de Roy (2009) et de Dallaire et Dallaire (2008), l'approche globale est importante. Elle permet de considérer que la personne, comme un système d'adaptation holistique, favorise son adaptation et le maintien de son intégrité. L'expérience vécue par des personnes âgées lors de la mise à l'essai démontre le potentiel d'un programme d'interventions infirmières théorisé visant les quatre modes d'adaptation. Prenons l'exemple du participant PAE3 qui démontrait plusieurs symptômes dépressifs en début de suivi. Suite à des interventions infirmières en collaboration avec la personne et son proche, l'environnement de son garage a été adapté et des stratégies pour réduire la fatigue et permettre à la personne de passer du temps dans son garage ont été choisies et appliquées. En priorisant et en adaptant une activité importante pour la personne, des résultats au niveau des symptômes dépressifs, de l'autogestion de la maladie, du respect de la restriction liquidienne et de la fatigue ont été observés rapidement. Cet exemple va dans le même sens que des études qui ont démontré que la diminution des symptômes dépressifs favorisait l'autogestion de la maladie (Chang et al., 2017; Ghosh et al., 2016; Moser et al., 2016). Aussi, l'écoute et le temps offerts au participant PAE2 afin de discuter des difficultés à accepter les pertes liées au vieillissement et

à la maladie chronique permettent d'illustrer comment une approche globale a permis l'intégration de l'incertitude et une restructuration de ses attentes face à sa vie. Chez cette personne, il s'en est suivi une meilleure compréhension de la maladie, des signes et des symptômes nouveaux et potentiels en lien avec ceux du vieillissement et une meilleure autogestion. Un programme d'interventions infirmières théorisé qui vise l'adaptation de la personne dans les quatre modes d'adaptation a le potentiel de favoriser une meilleure intégrité de la personne qui se traduit par une meilleure évaluation de la qualité de vie. Un tel programme répond donc au but premier des soins infirmiers posé par Roy (2009), soit de promouvoir l'adaptation pour contribuer au maintien de la santé et à la qualité de vie, ou encore de permettre de mourir dans la dignité.

La contribution du proche aidant auprès de la personne insuffisante cardiaque n'a pas été évaluée à l'aide d'un outil de mesure dans la présente étude. Aucun outil de mesure spécifique à la clientèle insuffisante cardiaque et traduit en français n'a été recensé pour permettre cette évaluation. En revanche, l'étudiante-chercheuse s'est inspirée d'un outil anglophone développé aux États-Unis pour documenter ses observations dans son journal de bord (Harkness et al., 2015). Les observations de l'étudiante-chercheuse vont dans le même sens que les conclusions de plusieurs auteurs sur l'importance d'impliquer le proche dès le début et tout au long du suivi (Bidwell, Vellone et al., 2017; Chen et al., 2017; Petruzzo et al., 2017; Vellone et al., 2015). Comme Hooker et al. (2017), cette dernière a également observé que les stratégies pour aider à construire l'empathie, augmenter la communication constructive, réduire les interactions négatives et améliorer la collaboration entre les personnes âgées et leurs proches encouragent le développement d'une relation de mutualité et la contribution de tous les proches aidants. Les interventions qui augmentent ou favorisent la participation des proches aidants et la relation avec la personne âgée insuffisante cardiaque sont efficaces et contribuent à une meilleure autogestion de la maladie (Bidwell, Vellone et al., 2017; Chen et al., 2017; Clark et al., 2016; Hooker et al., 2017).

Finalement, les résultats montrent la faisabilité et l'acceptabilité du programme d'interventions infirmières théorisé. Bien que ce dernier ait été expérimenté sur un petit nombre de personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, les résultats montrent également des effets chez ces personnes et sur l'utilisation des services. De plus, plusieurs éléments de cette étude participent au développement des connaissances en identifiant les besoins et difficultés d'adaptation de cette population ainsi que des composantes d'interventions théoriquement fondées en mesure d'y répondre. L'adoption du programme d'interventions infirmières théorisé auprès d'autres personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile devrait être ajustée aux caractéristiques de chaque personne ainsi qu'à leur contexte en plus de considérer l'expérience de ces dernières.

5.3 Utilité de la recherche

Suite aux résultats, différentes implications peuvent se dégager au niveau de la recherche, la pratique des soins infirmiers, la formation et les services de santé. Malgré que les différentes implications s'adressent particulièrement aux infirmières, certaines d'entre elles peuvent aussi intéresser les autres professionnels de la santé qui œuvrent auprès des personnes âgées insuffisantes cardiaques.

5.3.1 Implications pour la recherche

Cette étude est importante pour la recherche, car elle apporte une contribution à la théorisation d'un programme d'interventions infirmières pour les personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile. La méthodologie utilisée, qui propose une vision axée sur les soins centrés sur la personne, est congruente avec les orientations philosophiques des soins infirmiers. En plus, les modèles et les théories qui ont servi à la théorisation du programme d'interventions infirmières ciblent une approche globale qui considère la personne comme un système holistique.

Cette étude constitue une base solide pour développer un programme de recherche de plus grande envergure. Après le raffinement des méthodes de recherche et des composantes d'interventions, ce programme de recherche pourrait certainement servir à démontrer l'efficacité des interventions infirmières et développer une compréhension plus approfondie de certains stimuli, conditions ou caractéristiques des personnes, des infirmières ou du milieu qui facilitent ou inhibent l'efficacité des interventions. De plus, à l'heure actuelle, très peu d'études s'intéressent aux personnes âgées ou très âgées qui souffrent d'un stade avancé d'insuffisance cardiaque. Ainsi, la présente étude est d'intérêt et permet le développement des connaissances en lien avec cette population.

Le vieillissement de la population et la prévalence des maladies chroniques obligent les infirmières à se questionner sur leur contribution auprès de cette clientèle. Les préoccupations sociétales et les enlignements ministériels pour maintenir les personnes âgées à domicile doivent guider les chercheurs pour répondre aux besoins actuels de la population et du système de santé. Cette recherche peut donc être une inspiration pour le développement et l'application de programmes d'interventions infirmières auprès de personnes âgées ou très âgées vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques en transition de l'hôpital vers le domicile. Le programme d'interventions pourrait être modifié facilement pour prendre en considération d'autres maladies chroniques pour lesquelles les soins infirmiers sont nécessaires en contexte de transition. La recherche sur les interventions infirmières complexes doit s'enrichir et cette étude est certainement un exemple pour poursuivre le développement.

5.3.2 Implications pour la pratique

Les résultats de cette étude montrent que les personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile ont des besoins et des difficultés d'adaptation pour lesquels les infirmières peuvent répondre. La maladie chronique, le vieillissement et la transition affectent tous les modes d'adaptation de la personne. La globalité de la personne doit donc être considérée pour intervenir auprès d'elle et ainsi produire des résultats. Les résultats de l'élaboration et de l'application du programme d'interventions infirmières théorisé doivent être communiqués aux différents professionnels de la santé qui œuvrent auprès des personnes âgées insuffisantes cardiaques. En effet, ces résultats peuvent inspirer la pratique d'autres professionnels et favoriser une meilleure collaboration interdisciplinaire pour la santé de ces personnes.

La contribution des infirmières à la transition des personnes âgées insuffisantes cardiaques, à travers ses différentes fonctions uniques, place ces dernières dans une position clé pour assurer des résultats sur la santé et le bien-être des personnes ainsi que sur l'utilisation des services de santé. Cette étude montre cependant la complexité d'un programme d'interventions infirmières qui s'intéresse à la personne comme un système d'adaptation holistique. Ainsi, comme le montre cette étude, une description détaillée des interventions et des activités réalisées par l'infirmière doit être développée pour permettre la reproduction fidèle du programme d'interventions dans la pratique et ainsi générer les résultats escomptés.

L'utilisation des théories fournit aux membres de la discipline des moyens pour articuler leur but. Elle aide à définir l'objet des soins infirmiers et donne aux infirmières le langage approprié pour décrire leurs activités et leur rôle (Meleis, 2018). Aussi, les personnes et leur famille sont plus enclines à répondre efficacement aux soins infirmiers quand les buts des soins sont menés par du savoir infirmier bien articulé (Meleis, 2018). Enfin, la présente étude démontre que des conditions essentielles aux soins doivent être respectées dans la pratique afin d'atteindre les effets attendus (Dallaire et Dallaire, 2008).

5.3.3 Implications pour la formation

D'abord, la présente étude montre l'importance que les étudiantes en soins infirmiers s'intéressent aux modèles et théories. Les étudiantes ont besoin de comprendre les bases philosophiques et théoriques qui soutiennent la discipline infirmière et qui sont cohérentes avec la pratique des soins infirmiers afin de contribuer significativement à la santé et au bien-être des personnes (Smith et McCarthy, 2010). L'apprentissage et l'utilisation des théories favorisent l'autonomie professionnelle. Ainsi, les étudiantes de tous les niveaux doivent être en mesure d'articuler leurs actions, leurs buts et les conséquences de leurs actions afin d'augmenter leurs responsabilités et de promouvoir leur contribution. L'utilisation de théories permet aux infirmières de nommer ce qu'elles font, comment les interventions agissent pour justifier leur pertinence, leur valeur inestimable pour répondre aux besoins de la population. Ainsi, la formation devrait permettre aux

étudiantes de s'approprier des théories qui sont utiles à la pratique en lien avec des phénomènes qu'elles rencontreront afin de présenter clairement les soins aux autres professionnels et aux personnes soignées.

5.3.4 Implications pour les services de santé

Les résultats de cette étude démontrent l'importance de s'intéresser à la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes âgées insuffisantes cardiaques. Le système de santé constate les effets des transitions non réussies sur l'utilisation des services de santé, mais tarde à appliquer des modèles de soins de transition qui répondent aux besoins réels des personnes et à l'ensemble de leurs besoins. L'application et l'évaluation du programme d'interventions théorisé dans le cadre de ce projet justifient la nécessité d'avoir des modèles de soins de transition qui ont une approche globale et qui se déroulent sur une plus longue période de temps. Cette étude soulève des questionnements quant aux façons d'ajouter du personnel infirmier en mesure d'offrir de tels soins.

Les gestionnaires du système de santé doivent permettre aux infirmières d'aider les personnes âgées en transition de l'hôpital vers le domicile à s'adapter dans leur environnement afin de favoriser leur intégrité et ainsi éviter des décompensations trop rapides et l'utilisation des services de santé.

5.4 Limites

Cette étude de doctorat présente des limites. Tout d'abord, la petite taille de l'échantillon sélectionné pour l'approche expérientielle des phases 1 et 2 pourrait susciter un doute quant à la crédibilité des résultats présentés et de la possibilité de généraliser le programme d'interventions infirmières théorisé. Cependant, les méthodes d'échantillonnage des phases 1 et 2 ont permis d'atteindre les objectifs visés par les entrevues individuelles semi-dirigées, soit la compréhension du problème et l'identification des composantes des interventions infirmières. De plus, le seuil de saturation des données a été atteint, ce qui laisse croire que chaque participant a donné une information suffisamment approfondie. Comme mentionné précédemment, en plus des méthodes d'échantillonnage, la saturation des données a été facilitée par les connaissances théoriques et celles issues de la littérature empirique en lien avec le phénomène d'intérêt (Morse, 2015).

Aussi, bien que le devis expérimental demeure relativement fort puisque les personnes âgées avaient plusieurs caractéristiques similaires avant l'application du programme d'interventions, le nombre limité de participants pour la mise à l'essai explique une grande part des résultats non significatifs des variables mesurées. Le programme d'interventions infirmières théorisé pour le suivi post-hospitalisation des personnes âgées insuffisantes cardiaques devrait faire l'objet d'une étude auprès d'un plus grand nombre de personnes pour confirmer certaines tendances. Par ailleurs, la disponibilité d'un nombre suffisant de personnes âgées répondant aux critères de sélection dans les milieux de recrutement devrait être bien évaluée au préalable.

Conclusion

Les personnes âgées vivant avec l'insuffisance cardiaque, doivent s'adapter aux différentes phases de la maladie chronique, composer avec les changements liés au vieillissement, les complications et les événements reliés à leur condition, comme la transition de l'hôpital vers le domicile. Plusieurs études et guides de pratiques suggèrent des interventions infirmières pouvant faciliter la transition. Cependant, ces évidences ne portent pas une attention particulière aux caractéristiques des personnes âgées, des professionnels de la santé ainsi qu'à l'environnement et aux besoins réels de cette clientèle. De sorte que les interventions ne sont pas appliquées dans les milieux cliniques et les problèmes persistent.

Ce projet de recherche utilisait une approche mixte. Le but était de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières théorisé, afin de soutenir et de promouvoir le processus d'adaptation des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile. Le cadre de référence, composé du modèle de Roy (2009) et des grandes fonctions infirmières de Dallaire et Dallaire (2008) a permis de répondre aux différentes questions de recherche. La méthodologie de recherche utilisée a permis de développer un programme d'interventions infirmières théorisé, à partir d'une approche expérientielle, empirique et théorique. Ce programme d'interventions peut être le point de départ d'une programmation de recherche. Cette méthodologie de recherche interventionnelle répond à la complexité grandissante et à l'acuité des conditions des personnes insuffisantes cardiaques, ainsi que le besoin d'une plus grande qualité des soins pour améliorer le fonctionnement de ces personnes, leur santé et leur qualité de vie ainsi que permettre de meilleurs résultats sur l'utilisation des services.

Pour faciliter l'adaptation des personnes âgées insuffisantes cardiaques en transition de l'hôpital vers le domicile, il apparaît essentiel de considérer la personne comme un système humain qui fonctionne comme un tout unifié. Prendre en compte que chaque mode d'adaptation est relié et peut affecter les autres est indispensable pour favoriser son adaptation et éviter des décompensations trop précoces et retarder l'utilisation des services. Les infirmières sont les professionnelles de la santé les plus à même d'aider ces personnes à s'adapter suite à une hospitalisation pour contribuer au maintien de leur santé et de leur qualité de vie.

C'est le bon moment de renouer avec les soins généraux, dans une vision systématique et informée théoriquement afin que nos actions soient guidées et efficaces. Ce projet doctoral contribue à rendre visible la pertinence des soins infirmiers et constitue un développement théorique intéressant pour la discipline infirmière.

Liste des références

- Acquadro, C., Conway, K., Girourdet, C. et Mear, I. (2004). *Linguistic validation for patient-reported outcomes (PRO), Instruments*. Lyon, France : C. MAPI Research Trust.
- Adib-Hajbaghery, M., Maghaminejad, F. et Abbasi, A. (2013). The role of continuous care in reducing readmission for patients with heart failure. *Journal of Caring Sciences*, 2(4), 255-267. doi:10.5681/jcs.2013.031
- Agence de santé publique du Canada. (2018). *Surveillance des maladies cardiovasculaires en direct*. Canada: Gouvernement du Canada.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behaviour. *Organizational Behaviour and Human Decision Process*, 50, 179-211.
- Albert, N., Barnason, S., Deswal, A., Hernandez, A., Kociol, R., Lee, E., . . . White-Williams, C. (2015). Transitions of care in heart failure: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation Heart Failure*, 8(2), 384-409.
- Albert, N., Trochelman, K., Li, J. et Lin, S. (2010). Signs and symptoms of heart failure: Are you asking the right questions? *American Journal of Critical Care*, 19(5), 443-452.
- Allen, J., Hutchinson, A. M., Brown, R. et Livingston, P. M. (2014). Quality care outcomes following transitional care interventions for older people from hospital to home: A systematic review. *BMC Health Services Research*, 14, 346. doi:10.1186/1472-6963-14-346
- Allida, S. M., Inglis, S. C., Davidson, P. M., Hayward, C. S. et Newton, P. J. (2014). Measurement of thirst in chronic heart failure: A review. *Contemporary Nurse*, 48(1), 2-9.
- Allida, S. M., Inglis, S. C., Davidson, P. M., Hayward, C. S., Shehab, S. et Newton, P. J. (2016). A survey of views and opinions of health professionals managing thirst in chronic heart failure. *Contemporary Nurse*, 52(2-3), 244-252.
- Allida, S. M., Inglis, S. C., Davidson, P. M., Lal, S., Hayward, C. S. et Newton, P. J. (2015). Thirst in chronic heart failure: A review. *Journal of Clinical Nursing*, 24(7-8), 916-926.
- American Heart Association. (2017). *Classes of heart failure*. Récupéré de http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure_UCM_306328_Article.jsp - .Wb_6pK17SqA
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2010). *Stratégies permettant de soutenir l'autogestion des états chroniques : la collaboration avec les clients*. Toronto, Canada : Auteur.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2014). *Care Transitions*. Toronto, Canada : Auteur.
- Au, A. G., McAlister, F. A., Bakal, J. A., Ezekowitz, J. A., Kaul, P. et van Walraven, C. (2012). Predicting the risk of unplanned readmission or death within 30 days of discharge after a heart failure hospitalization. *American Heart Journal*, 164(3), 365-372.
- Aubin, K. et Dallaire, M. (2008). Du concept de la continuité des soins et services à celui de la transition. Dans C. Dallaire (dir.), *Le savoir infirmier : au coeur de la discipline et de la profession* (p. 94-120). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Bailey, D. E. et Stewart, J. L. (2014). Uncertainty in illness theory. Dans M. R. Alligood (dir.), *Nursing theorists and their work* (p. 555-573). St-louis, MO : Elsevier.

- Baillie, L., Gallini, A., Corser, R., Elworthy, G., Scotcher, A. et Barrand, A. (2014). Care transitions for frail, older people from acute hospital wards within an integrated healthcare system in England: A qualitative case study. *International Journal of Integrated Care*, 14, e009.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behaviour change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Barber-Parker, E. D. (2002). Integrating patient teaching into bedside patient care: A participant-observation study of hospital nurses. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 107-113.
- Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., Kok, G. et Gottlieb, N. G. (2006). *Planning health promotion programs: An intervention mapping approach* (2^e éd.). San Francisco, CA : Jossey-Bass.
- Benjamin, E. J., Blaha, M. J., Chiuve, S. E., Cushman, M., Das, S. R., Deo, R., . . . Muntner, P. (2017). Heart disease and stroke statistics-2017 update: A report from the American Heart Association. *Circulation Heart Failure*, 135(10), e146-603.
- Bernèche, F., Cazale, L. et Dumitru, V. (2010). Les maladies chroniques : des facteurs multiples, des liens complexes. Dans Institut de la statistique du Québec (dir.), *Portrait social du Québec. Données et analyses* (p. 65-88). Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Bidwell, J. T., Lyons, K. S. et Lee, C. S. (2017). Caregiver well-being and patient outcomes in heart failure: A meta-analysis. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(4), 372-382.
- Bidwell, J. T., Vellone, E., Lyons, K. S., D'Agostino, F., Riegel, B., Paturzo, M., . . . Lee, C. S. (2017). Caregiver determinants of patient clinical event risk in heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(8), 707-714.
- Bobay, K. L., Jerofke, T. A., Weiss, M. E. et Yakusheva, O. (2010). Age-related differences in perception of quality of discharge teaching and readiness for hospital discharge. *Geriatric Nursing*, 31(3), 178-187. doi:10.1016/j.gerinurse.2010.03.005
- Boisvert, S. (2015). *Adaptation culturelle et validation de l'échelle "The European Heart Failure Self-Sare Behaviour Scale-9" pour la population franco-canadienne* (Mémoire de maîtrise). Université Laval, Québec, Canada.
- Bowles, K. H., Ratcliffe, S. J., Holmes, J. H., Liberatore, M., Nydick, R. et Naylor, M. D. (2008). Post-acute referral decisions made by multidisciplinary experts compared to hospital clinicians and the patients' 12-week outcomes. *Medical Care*, 46(2), 158-166. doi:10.1097/MLR.0b013e31815b9dc4
- Bryant-Lukosius, D., Carter, N., Reid, K., Donald, F., Martin-Misener, R., Kilpatrick, K., . . . DiCenso, A. (2015). The clinical effectiveness and cost-effectiveness of clinical nurse specialist-led hospital to home transitional care: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 21(5), 763-781. doi:10.1111/jep.12401
- Buck, H. G., Dickson, V. V., Fida, R., Riegel, B., D'Agostino, F., Alvaro, R. et Vellone, E. (2015). Predictors of hospitalization and quality of life in heart failure: A model of comorbidity, self-efficacy and self-care. *International Journal of Nursing Studies*, 52(11), 1714-1722. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.06.018
- Buck, H. G., Harkness, K., Wion, R., Carroll, S. L., Cosman, T., Kaasalainen, S., . . . Arthur, H. M. (2015). Caregivers' contributions to heart failure self-care: A systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(1), 79-89.
- Buck, H. G., Mogle, J., Riegel, B., McMillan, S. et Bakitas, M. (2015). Exploring the relationship of patient and informal caregiver characteristics with heart failure self-care using the actor-partner interdependence model: Implications for outpatient palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 18(12), 1026-1032.

- Buck, H. G., Strömberg, A., Chung, M. L., Donovan, K. A., Harkness, K., Howard, A. M., . . . Evangelista, L. S. (2017). A systematic review of heart failure dyadic self-care interventions focusing on intervention components, contexts, and outcomes. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 232-242.
- Buckner, E. B. et Hayden, S. (2014). Synthesis of middle range theory of adapting to chronic health conditions: A lifelong process and common journey. Dans C. Roy (dir.), *Generating middle range theory: From evidence to practice* (p. 277-307). New-York, NY : Springer Publishing Company.
- Bulechek, G., Butcher, H. et McCloskey, J. (2008). *Nursing Interventions Classification (NIC)* (5^e éd.). St-Louis, MO : Mosby.
- Buresh, B. et Gordon, S. (2000). Introduction. Dans B. Buresh et S. Gordon (dir.), *From silence to voice* (p. 1-7). Ottawa, Canada : Canadian Nurses Association.
- Burns, N. et Grove, S. K. (2005). *The practice of nursing research: Conduct, critique, and utilization* (5^e éd.). St. Louis, MO : Elsevier/Saunders.
- Burns, N., Grove, S. K. et Gray, J. (2011). *Understanding nursing research: Building an evidence-based practice* (5^e éd.). St. Louis, MO : Saunders/Elsevier.
- Burstrom, M., Brannstrom, M., Boman, K. et Strandberg, G. (2011). Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 816-825.
- Chandler, L., Wyatt, M. et Roberts, I. (2010). Lost in translation: Reviewing the role of the discharge liaison nurse in Wales. *Health Services Management Research*, 23(1), 1-4. doi:10.1258/hsmr.2009.009005
- Chang, L. Y., Wu, S. Y., Chiang, C. E. et Tsai, P. S. (2017). Depression and self-care maintenance in patients with heart failure: A moderated mediation model of self-care confidence and resilience. *Cardiovascular Nursing*, 16(5), 435-443.
- Chapa, D. W., Akintade, B., Son, H., Woltz, P., Hunt, D., Friedmann, E., . . . Thomas, S. A. (2014). Pathophysiological relationships between heart failure and depression and anxiety. *Critical Care Nurse*, 34(2), 14-24. doi:10.4037/ccn2014938
- Chen, Y., Zou, H., Zhang, Y., Fang, W. et Fan, X. (2017). Family caregiver contribution to self-care of heart failure: An application of the information-motivation-behavioral skills model. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(6), 576-583.
- Chick, N. et Meleis, A. I. (1986). Transition: A nursing concern. Dans P. L. Chinn (dir.), *Nursing research methodology* (p. 237-257). Boulder, CO : Aspen Publication.
- Chong, V. H., Singh, J., Parry, H., Saunders, J., Chowdhury, F., Mancini, D. M. et Lang, C. C. (2015). Management of non-cardiac comorbidities in chronic heart failure. *Cardiovascular Therapeutics*, 33(5), 300-315. doi:10.1111/1755-5922.12141
- Chun, S., Tu, J. V., Wijesundera, H. C., Austin, P. C., Wang, X., Levy, D. et Lee, D. S. (2012). Lifetime analysis of hospitalizations and survival of patients newly admitted with heart failure. *Circulation. Heart Failure*, 5(4), 414-421. doi:10.1161/cirheartfailure.111.964791
- CISSS de Chaudière-Appalaches. (2018). *Rapports périodiques personnalisés de la Clinique d'insuffisance cardiaque: période 1 à 13*. Lévis, Canada: VISIONC+.
- Clark, A. M. et Thompson, D. R. (2008). The future of management programmes for heart failure. *Lancet*, 372(9641), 784-786.
- Clark, A. M., Wiens, K. S., Banner, D., Kryworuchko, J., Thirsk, L., McLean, L. et Currie, K. (2016). A systematic review of the main mechanisms of heart failure disease management interventions. *Heart Advisor*, 102(9), 707-711.

- Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M. O. et Rockwood, K. (2013). Frailty in elderly people. *Lancet*, 381(9868), 752-762. doi:10.1016/s0140-6736(12)62167-9
- Coffey, A. (2006). Discharging older people from hospital to home: What do we know? *International Journal of Older People Nursing*, 1(3), 141-150.
- Coffey, A. (2012, août). *Meleis' theory of transition and readiness of older people for discharge from hospital to home*. Communication présentée au 23^e congrès Sigma Theta Tau, Brisbane, Australie.
- Coffey, A. et McCarthy, G. M. (2013). Older people's perception of their readiness for discharge and postdischarge use of community support and services. *International Journal of Older People Nursing*, 8(2), 104-115. doi:10.1111/j.1748-3743.2012.00316.x
- Coleman, E. A., Parry, C., Chalmers, S. et Min, S. J. (2006). The care transitions intervention: Results of a randomized controlled trial. *Archives of Internal Medicine*, 166(17), 1822-1828. doi:10.1001/archinte.166.17.1822
- Coleman, E. A., Smith, J. D., Frank, J. C., Min, S., Parry, C. et Kramer, A. M. (2004). Preparing patients and caregivers to participate in care delivered across settings: The care transitions intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(11), 1817-1825. doi:10.1111/j.1532-5415.2004.52504.x
- Collière, M.-F. (1996). *Soigner, le premier art de la vie*. Paris, France : InterÉditions.
- Collière, M.-F. (2001). *Soigner... Le premier art de la vie* (2^e éd.). Paris, France : Masson.
- Conley, S., Feder, S. et Redeker, N. S. (2015). The relationship between pain, fatigue, depression and functional performance in stable heart failure. *Heart and Lung*, 44(2), 107-112.
- Conn, V. S., Cooper, P. S., Ruppert, T. M. et Russell, C. L. (2008). Searching for the intervention in intervention research reports. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(1), 52-59. doi:10.1111/j.1547-5069.2007.00206.x
- Conn, V. S. et Groves, P. S. (2011). Protecting the power of interventions through proper reporting. *Nursing Outlook*, 59(6), 318-325. doi:10.1016/j.outlook.2011.06.003
- Conn, V. S., Rantz, M. J., Wipke-Tevis, D. D. et Maas, M. L. (2001). Designing effective nursing interventions. *Research in Nursing and Health*, 24(5), 433-442.
- Coordonner. (2006). Dans *Le Petit Robert*. Paris, France : Le Robert.
- Corbin, J. M. (1998). The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model: An update. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 12(1), 33-41.
- Corbin, J. M. et Strauss, A. L. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5(3), 155-174.
- Corry, M., Clarke, M., While, A. E. et Lalor, J. (2013). Developing complex interventions for nursing: A critical review of key guidelines. *Journal of Clinical Nursing*, 22(17-18), 2366-2386. doi:10.1111/jocn.12173
- Covinsky, R. M., Palmer, R. H., Fortinsky, S. R., Counsell, A. L., Stewart, D., Kresevic, D., . . . Lendefeld, C. S. (2003). Loss of independence in activities of daily living in older adults hospitalized with medical illness: Increased vulnerability with age. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(4), 451-458.
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Dallaire, C. (1993). La contribution des soins infirmiers au système de santé. Dans O. Goulet (dir.), *La profession infirmière, valeurs, enjeux et perspectives* (p. 23-54). Boucherville, Canada : Gaëtan Morin.
- Dallaire, C. (1999). Les grandes fonctions de la pratique. Dans O. Goulet et C. Dallaire (dir.), *Soins infirmiers et société* (p. 23-54). Boucherville, Canada : Gaëtan Morin.

- Dallaire, C. (2002). Les grandes fonctions de la pratique infirmière. Dans O. Goulet et C. Dallaire (dir.), *Les soins infirmiers, vers de nouvelles perspectives* (p. 77-95). Boucherville, Canada : Gaëtan Morin.
- Dallaire, C. (2008). L'action politique : une stratégie pour l'engagement professionnel. Dans C. Dallaire (dir.), *Le savoir infirmier, au coeur de la discipline et de la profession* (p. 455-480). Québec, Canada : Gaëtan Morin.
- Dallaire, C. (2015, septembre). *Le soin dans les fonctions infirmières*. Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, Canada.
- Dallaire, C. et Dallaire, M. (2008). Le savoir infirmier dans les fonctions infirmières. Dans C. Dallaire (dir.), *Le savoir infirmier, au coeur de la discipline et de la profession* (p. 265-312). Québec, Canada : Gaëtan Morin.
- Dallaire, C., Dallaire, M., Juneau, L. et Hegg-Deloye, S. (2016). Réussir une saine transition vers le domicile suite à une résection d'un méningiome : l'effet d'interventions infirmières. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 38(1), 65-74.
- Danjou. (2013). L'autonomie fonctionnelle et la mobilité. Dans P. Voyer (dir.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (p. 219-235). Québec, Canada : ERPI.
- Dantino Bouffard, L. (2011). Insuffisance cardiaque (traduit par H. Provencher Couture et J.-D. Rioux). Dans S. L. Lewis, S. R. Dirksen, M. M. Heitkemper, L. Bucher et I. M. Camera (dir.), *Soins infirmiers médecine chirurgie* (p. 672-709). Montréal, Canada : Chenelière Édition.
- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivational and self-determination in human behavior*. New-York, NY : Plenum.
- Desrosiers, J., Bravo, G., Hebert, R. et Dubuc, N. (1995). Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research. *Age Ageing*, 24(5), 402-406.
- Dickson, V. V., Buck, H. et Riegel, B. (2011). A qualitative meta-analysis of heart failure self-care practices among individuals with multiple comorbid conditions. *Journal of Cardiac Failure*, 17(5), 413-419.
- Dickson, V. V., Buck, H. et Riegel, B. (2013). Multiple comorbid conditions challenge heart failure self-care by decreasing self-efficacy. *Nursing Research*, 62(1), 2-9.
- Dickson, V. V. et Riegel, B. (2009). Are we teaching what patients need to know? Building skills in heart failure self-care. *Heart and Lung*, 38(3), 253-261.
- Dierckx, R., Inglis, S. C., Clark, R. A., Prieto-Merino, D. et Cleland, J. G. (2017). Telemedicine in heart failure: New insights from the Cochrane meta-analyses. *European Journal of Heart Failure*, 19(3), 304-306.
- Donaldson, S. K. (2003). It's about health, not nursing. *Journal of Professional Nursing*, 19(4), 180-181.
- Doran, D. (2011). Functional status. Dans D. M. Doran (dir.), *Nursing outcomes: The state of the science* (2^e éd., p. 29-77). Sudbury, MA : Jones et Bartlett Learning.
- Doran, D., Harrison, M. B., Laschinger, H., Hirdes, J., Rukholm, E., Sidani, S., . . . Cranley, L. (2006). Relationship between nursing interventions and outcome achievement in acute care settings. *Research in Nursing and Health*, 29(1), 61-70. doi:10.1002/nur.20110
- Doran, D., Harrison, M. B., Laschinger, H. S., Hirdes, J. P., Rukholm, E., Sidani, S., . . . Tourangeau, A. E. (2006). Nursing-sensitive outcomes data collection in acute care and long-term-care settings. *Nursing Research*, 55(2 Suppl), S75-81.
- Doyon, O. et Houle, J. (2013). L'insuffisance cardiaque. Dans P. Voyer (dir.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (2^e éd., p. 115-131). Saint-Laurent, Canada : Éditions du renouveau pédagogique.

- Dukkers van Emden, D. M., Ros, W. J. et Berns, M. P. (1999). Transition of care: An evaluation of the role of the discharge liaison nurse in The Netherlands. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1186-1194.
- Dunlay, S. M., Manemann, S. M., Chamberlain, A. M., Cheville, A. L., Jiang, R., Weston, S. A. et Roger, V. L. (2015). Activities of daily living and outcomes in heart failure. *Circulation. Heart Failure*, 8(2), 261-267. doi:10.1161/cirheartfailure.114.001542
- Dunlay, S. M. et Roger, V. L. (2014). Understanding the epidemic of heart failure: Past, present, and future. *Current Heart Failure Reports*, 11(4), 404-415. doi:10.1007/s11897-014-0220-x
- Eicher, M., Delam, P., Cohen, C., Baeriswyl, C. et Viens Python, N. (2013). Version française de la Théorie de gestion des symptômes (TGS) et son application. *Recherche en Soins Infirmiers*, 112(1), 14-25.
- Ellins, J., Glasby, J., Tanner, D., McIver, S., Dadvidson, D., Littlechild, R., . . . Spence, K. (2012). *Understanding and improving transition of older people: a user and carer centred approach*. Birmingham, Royaume-Uni : National Institute for Health Research.
- Enguidanos, S., Gibbs, N. et Jamison, P. (2012). From hospital to home: A brief nurse practitioner intervention for vulnerable older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 38(3), 40-50. doi:10.3928/00989134-20120116-01
- Ezekowitz, J. A., O'Meara, E., McDonald, M. A., Abrams, H., Chan, M., Ducharme, A., . . . Sussex, B. (2017). 2017 comprehensive update of the Canadian Cardiovascular Society guidelines for the management of heart failure. *Canadian Journal of Cardiology*, 33(11), 1342-1433.
- Falk, H., Ekman, I., Anderson, R. T., Michael, F. et Granger, B. (2013). Older patients' experiences of heart failure-an integrative literature review. *Journal of Nursing Scholarship*, 45(3), 247-255.
- Falk, K., Swedberg, K., Gaston-Johansson, F. et Ekman, I. (2007). Fatigue is a prevalent and severe symptom associated with uncertainty and sense of coherence in patients with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6(2), 99-104.
- Fang, J. C., Ewald, G. A., Allen, L. A., Butler, J., Westlake Canary, C. A., Colvin-Adams, M., . . . Givertz, M. M. (2015). Advanced (stage D) heart failure: A statement from the Heart Failure Society of America guidelines committee. *Journal of Cardiac Failure*, 21(6), 519-534.
- Fawcett, J. et Desanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (3^e éd.). Philadelphia, PA : F. A. Davis.
- Fawcett, J., Watson, J., Neuman, B., Walker, P. H. et Fitzpatrick, J. J. (2001). On nursing theories and evidence. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(2), 115-119.
- Feo, R. et Kitson, A. (2016). Promoting patient-centred fundamental care in acute healthcare systems. *International Journal of Nursing Studies*, 57, 1-11.
- Fergenbaum, J., Bermingham, S., Krahn, M., Alter, D. et Demers, C. (2015). Care in the home for the management of chronic heart failure: Systematic review and cost-effectiveness analysis. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(45), 544-551.
- Ferreira, V. M., Silva, L. N., Furuya, R. K., Schmidt, A., Rossi, L. A. et Dantas, R. A. (2015). Self-care, sense of coherence and depression in patients hospitalized for decompensated heart failure. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(3), 387-393. doi:10.1590/s0080-623420150000300005
- Fishbein, M. et Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention and behaviour: An introduction to theory of research*. Reading, MA : Addison-Wesley.
- Fleury, C. (2013). *Portrait des personnes proches aidantes âgée de 45 ans et plus*. Québec, Canada : Institut de la statistique du Québec.
- Fonction. (2006). Dans *Le Petit Robert*. Paris, France : Le Robert.

- Forbes, A. (2009). Clinical intervention research in nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 46(4), 557-568. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.08.012
- Foust, J. B. (2007). Discharge planning as part of daily nursing practice. *Applied Nursing Research*, 20(2), 72-77. doi:10.1016/j.apnr.2006.01.005
- Freedland, K. E., Carney, R. M., Rich, M. W., Steinmeyer, B. C., Skala, J. A. et Davila-Roman, V. G. (2016). Depression and multiple rehospitalizations in patients with heart failure. *Clinical Cardiology*, 39(5), 257-262.
- Freedland, K. E., Hesseler, M. J., Carney, R. M., Steinmeyer, B. C., Skala, J. A., Davila-Roman, V. G. et Rich, M. W. (2016). Major depression and long-term survival of patients with heart failure. *Psychosomatic Medicine*, 78(8), 896-903.
- Gheorghide, M., Vaduganathan, M., Fonarow, G. C. et Bonow, R. O. (2013). Rehospitalization for heart failure: Problems and perspectives. *Journal of the American College of Cardiology*, 61(4), 391-403. doi:10.1016/j.jacc.2012.09.038
- Ghosh, R. K., Ball, S., Prasad, V. et Gupta, A. (2016). Depression in heart failure: Intricate relationship, pathophysiology and most updated evidence of interventions from recent clinical studies. *International Journal of Cardiology*, 224, 170-177.
- Glasgow, R. E. et Emmons, K. M. (2007). How can we increase translation of research into practice? Types of evidence needed. *Annual Review of Public Health*, 28, 413-433. doi:10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144145
- Go, A. S., Mozaffarian, D., Roger, V. L., Benjamin, E. J., Berry, J. D., Blaha, M. J., . . . Turner, M. B. (2014). Heart disease and stroke statistics--2014 update: A report from the American Heart Association. *Circulation*, 129(3), e28-e292. doi:10.1161/01.cir.0000441139.02102.80
- Go, A. S., Mozaffarian, D., Roger, V. L., Benjamin, E. J., Berry, J. D., Borden, W. B., . . . Turner, M. B. (2013). Heart disease and stroke statistics--2013 update: A report from the American Heart Association. *Circulation*, 127(1), e6-e245. doi:10.1161/CIR.0b013e31828124ad
- Godin, G. et Vézina-Im, L.-A. (2012). Les théories prédictives. Dans G. Godin (dir.), *Les comportements dans le domaine de la santé : comprendre pour mieux intervenir*. Montréal, Canada : Les presses de l'Université de Montréal.
- Godin, G., Vézina-Im, L.-A. et Bélanger-Gravel, A. (2012). Les théories du changement. Dans G. Godin (dir.), *Les comportements dans le domaine de la santé : comprendre pour mieux agir*. Montréal, Canada : Les presses de l'Université de Montréal.
- Goldberg, R. J., Spencer, F. A., Szklo-Coxe, M., Tisminetzky, M., Yarzebski, J., Lessard, D., . . . Gaasch, W. (2010). Symptom presentation in patients hospitalized with acute heart failure. *Clinical Cardiology*, 33(6), E73-E80.
- Goulet, O. (2002). Une pratique infirmière autonome : un projet ambitieux. Dans O. Goulet et C. Dallaire (dir.), *Les soins infirmiers, vers de nouvelles perspectives* (p. 163-180). Boucherville, Canada : Gaëtan Morin.
- Graham, J., Gallagher, R. et Bothe, J. (2013). Nurses' discharge planning and risk assessment: behaviours, understanding and barriers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), 2338-2346. doi:10.1111/jocn.12179
- Granger, B. B., Moser, D., Germino, B., Harrell, J. et Ekman, I. (2006). Caring for patients with chronic heart failure: The trajectory model. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(3), 222-227.
- Greysen, S. R., Hoi-Cheung, D., Garcia, V., Kessell, E., Sarkar, U., Goldman, L., . . . Kushel, M. (2014). "Missing pieces"--functional, social, and environmental barriers to recovery for vulnerable older adults

- transitioning from hospital to home. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(8), 1556-1561. doi:10.1111/jgs.12928
- Hägglund, E., Lyngå, P., Frie, F., Ullman, B., Persson, H., Melin, M. et Hagerman, I. (2015). Patient-centred home-based management of heart failure. Findings from a randomised clinical trial evaluating a tablet computer for self-care, quality of life and effects on knowledge. *Scandinavian Cardiovascular Journal*, 49(4), 193-199.
- Hägglund, L., Boman, K., Olofsson, M. et Brulin, C. (2007). Fatigue and health-related quality of life in elderly patients with and without heart failure in primary healthcare. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6(3), 208-215.
- Han, S. J., Kim, H. K., Storfjell, J. et Kim, M. J. (2013). Clinical outcomes and quality of life of home health care patients. *Asian Nursing Research*, 7(2), 53-60. doi:10.1016/j.anr.2013.03.002
- Hansen, B. S., Rørtveit, K., Leiknes, I., Morken, I., Testad, I., Joa, I. et Severinsson, E. (2012). Patient experiences of uncertainty - a synthesis to guide nursing practice and research. *Journal of Nursing Management*, 20(2), 266-277.
- Harkness, K., Buck, H. G., Arthur, H., Carroll, S., Cosman, T., McGillion, M., . . . Strachan, P. H. (2015). Caregiver contribution to heart failure self-care (CACHS). *Nursing Open*, 3(1), 51-60.
- Hébert, R. (2003). Les défis du vieillissement au Canada. *Gérontologie et Société*, 26/107(4), 79-86.
- Hébert, R., Carrier, R. et Bilodeau, A. (1988). The functional autonomy measurement system (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17(5), 293-302.
- Heidenreich, P. A., Albert, N. M., Allen, L. A., Bluemke, D. A., Butler, J., Fonarow, G. C., . . . Trogdon, J. G. (2013). Forecasting the impact of heart failure in the United States: A policy statement from the American Heart Association. *Circulation. Heart Failure*, 6(3), 606-619. doi:10.1161/HHF.0b013e318291329a
- Henderson, V. (1966). *The nature of nursing: A definition and its implications for practice, research, and education*. New York, NY : Macmillan.
- Heo, S., Doering, L. V., Widener, J. et Moser, D. K. (2008). Predictors and effect of physical symptom status on health-related quality of life in patients with heart failure. *American Journal of Critical Care*, 17(2), 124-132.
- Herr, J. K., Salyer, J., Flattery, M., Goodloe, L., Lyon, D. E., Kabban, C. S. et Clement, D. G. (2014). Heart failure symptom clusters and functional status - a cross-sectional study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1274-1286.
- Hersh, A. M., Masoudi, F. A. et Allen, L. A. (2013). Postdischarge environment following heart failure hospitalization: Expanding the view of hospital readmission. *Journal of the American Heart Association*, 2(2), 1-14.
- Holmstrom, A., Sigurjonsdottir, R., Edner, M., Jonsson, A., Dahlstrom, U. et Fu, M. L. (2013). Increased comorbidities in heart failure patients \geq 85 years but declined from >90 years: data from the Swedish Heart Failure Registry. *International Journal of Cardiology*, 167(6), 2747-2752.
- Hooker, S. A., Schmiede, S. J., Trivedi, R. B., Amoyal, N. R. et Bekelman, D. B. (2017). Mutuality and heart failure self-care in patients and their informal caregivers. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 17(2), 102-113.
- Huang, T. Y., Moser, D. K. et Hwang, S. L. (2017). Identification, associated factors, and prognosis of symptom clusters in Taiwanese patients with heart failure. *The Journal of Nursing Research*, 26(1), 60-67.

- Humphreys, J., Janson, S., Donesky, D., Dracup, K., Lee, K. A., Puntillo, K., . . . UCSF School of Nursing Symptom Management Faculty Group. (2014). Theory of symptom management. Dans M. J. Smith et P. R. Liehr (dir.), *Middle range theory for nursing*. New-York, NY : Springer.
- Humphreys, J., Lee, K. A., Carrieri-Kohlman, V., Puntillo, K., Faucett, J., Janson, S., . . . UCSF School of Nursing Symptom Management Faculty Group. (2008). Theory of symptom management. Dans M. J. Smith (dir.), *Middle range theory for nursing*. New-York, NY : Springer.
- Hunt, S. A., Abraham, W. T., Chin, M. H., Feldman, A. M., Francis, G. S., Ganiats, T. G., . . . American Heart, A. (2009). 2009 focused update incorporated into the ACC/AHA 2005 guidelines for the diagnosis and management of heart failure in adults: A report of the American College of cardiology foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines developed in collaboration with the international society for heart and lung transplantation. *Journal of the American College of Cardiology*, 53(15), e1-e90. doi:10.1016/j.jacc.2008.11.013
- Ibrahim, S. et Sidani, S. (2016). Intervention fidelity in interventions: An integrative literature review. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 30(3), 258-271.
- Im, E. O. (2005). Development of situation-specific theories: An integrative approach. *ANS Advances in Nursing Sciences*, 28(2), 137-151.
- Im, E. O. (2014a). Situation-specific theories from the middle-range transitions theory. *ANS Advances in Nursing Science*, 37(1), 19-31. doi:10.1097/ans.000000000000014
- Im, E. O. (2014b). Transitions theory. Dans M. R. Alligood (dir.), *Nursing theorists and their work* (p. 378-395). St-Louis, MO : Elsevier.
- Inglis, S. C., Clark, R. A., Dierckx, R., Prieto-Merino, D. et Cleland John, G. F. (2015). Structured telephone support or non-invasive telemonitoring for patients with heart failure. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10), CD007228. doi:10.1002/14651858.CD007228.pub3
- Institut canadien d'information sur la santé. (2015). Statistiques éclair. Hospitalisations : volumes, durées de séjour et taux normalisés. Récupéré le 1^{er} février 2015 de <http://www.icis.ca/>
- Institut de la statistique du Québec. (2015). Vieillesse démographique au Québec : comparaison avec les pays de l'OCDE. *Données sociodémographiques en bref*, 19(3).
- Institut national de santé publique du Québec. (2010). *Vieillesse de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec Récupéré de https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1082_VieillessePop.pdf.
- Irvine, D., Sidani, S. et Hall, L. M. (1998). Linking outcomes to nurses' roles in health care. *Nursing Economic*, 16(2), 58-64, 87.
- Jaarsma, T., Cameron, J., Riegel, B. et Strömberg, A. (2017). Factors related to self-care in heart failure patients according to the middle-range theory of self-care of chronic illness: A literature update. *Current Heart Failure Reports*, 14(2), 71-77.
- Jaarsma, T. et Luttik, M. L. (2011). Home care in heart failure: Towards an integrated care model. *European Journal of Heart Failure*, 13(8), 823-824.
- Jaarsma, T., Nikolova-Simons, M. et van der Wal, M. H. (2012). Nurses' strategies to address self-care aspects related to medication adherence and symptom recognition in heart failure patients: An in-depth look. *Heart and Lung*, 41(6), 583-593. doi:10.1016/j.hrtlng.2012.03.003
- Jaarsma, T., Strömberg, A., Ben Gal, T., Cameron, J., Driscoll, A., Duengen, H. D., . . . Riegel, B. (2013). Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient Education and Counseling*, 92(1), 114-120. doi:10.1016/j.pec.2013.02.017

- Jaarsma, T., Strömberg, A., Martensson, K. et Dracup, K. (2003). Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behavior Scale. *The European Journal of Heart Failure*, 5(3), 363-370. doi:10.1016/S1388-9842(02)00253-2
- Janssen, D. J., Wouters, E. F. et Spruit, M. A. (2015). Psychosocial consequences of living with breathlessness due to advanced disease. *Current opinion in supportive and palliative care*, 9(3), 232-237.
- Jeffs, L., Saragosa, M., Merkley, J. et Maione, M. (2016). Engaging Patients to Meet Their Fundamental Needs: Key to Safe and Quality Care. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 29(1), 59-66.
- Jencks, S. F., Williams, M. V. et Coleman, E. A. (2009). Rehospitalizations among patients in the Medicare fee-for-service program. *New England Journal of Medicine*, 360(14), 1418-1428. doi:10.1056/NEJMsa0803563
- Jensen, L., Troster, S. M., Cai, K., Shack, A., Chang, Y. R., Wang, D., . . . Bierman, A. S. (2016). Improving heart failure outcomes in ambulatory and community care: A scoping study. *Medical Care Research and Review*, 74(5), 551-581.
- Johansson, P., Brostrom, A., Sanderman, R. et Jaarsma, T. (2014). The course of sleep problems in patients with heart failure and associations to rehospitalizations. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(5), 403-410. doi:10.1097/jcn.0000000000000176
- Jones, R. A. (2000). *Méthodes de recherche en sciences humaines*. Paris, France : De Boek Université.
- Jonkman, N. H., Westland, H., Groenwold, R. H., Agren, S., Anguita, M., Blue, L., . . . Hoes, A. W. (2016). What are effective program characteristics of self-management interventions in patients with heart failure? An individual patient data meta-analysis. *Journal of Cardiac Failure*, 22(11), 861-871.
- Jonkman, N. H., Westland, H., Groenwold, R. H., Agren, S., Atienza, F., Blue, L., . . . Hoes, A. W. (2016). Do self-management interventions work in patients with heart failure? An individual patient data meta-analysis. *Circulation Journal*, 133(12), 1189-1198.
- Jurgens, C. Y. (2006). Somatic awareness, uncertainty, and delay in care-seeking in acute heart failure. *Research in Nursing and Health*, 29(2), 74-86.
- Jurgens, C. Y., Hoke, L., Byrnes, J. et Riegel, B. (2009). Why do elders delay responding to heart failure symptoms? *Nursing Research and Practice*, 58(4), 274-282.
- Karimi, M. et Clark, A. M. (2016). How do patients' values influence heart failure self-care decision-making? A mixed-methods systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 59, 89-104.
- Kessing, D., Denollet, J., Widdershoven, J. et Kupper, N. (2016a). Fatigue and self-care in patients with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(5), 337-344.
- Kessing, D., Denollet, J., Widdershoven, J. et Kupper, N. (2016b). Psychological determinants of heart failure self-care: Systematic review and meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 78(4), 412-431.
- Kitson, A. (2016). Why Do We Need to Study the Fundamentals of Care? *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 29(1), 10-16.
- Kim, E. S., Smith, J. et Kubzansky, L. D. (2014). Prospective study of the association between dispositional optimism and incident heart failure. *Circulation Heart Failure*, 7(3), 394-400.
- Koelling, T. M., Johnson, M. L., Cody, R. J. et Aaronson, K. D. (2005). Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation*, 111(2), 179-185. doi:10.1161/01.cir.0000151811.53450.b8
- Kollack, I. (2006). The concept of self-care. Dans H. S. Kim et I. Kollak (dir.), *Nursing theories: Conceptual and philosophical foundations* (p. 42-53). New York, NY : Springer.

- Kydd, A. (2008). The patient experience of being a delayed discharge. *Journal of Nursing Management*, 16(2), 121-126. doi:10.1111/j.1365-2834.2008.00848.x
- Lambrinou, E., Kalogirou, F., Lamnisis, D. et Sourtzi, P. (2012). Effectiveness of heart failure management programmes with nurse-led discharge planning in reducing re-admissions: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 49(5), 610-624.
- Lang, P. O., Meyer, N., Heitz, D., Drame, M., Jovenin, N., Ankri, J., . . . Blanchard, F. (2007). Loss of independence in Katz's ADL ability in connection with an acute hospitalization: Early clinical markers in French older people. *European Journal of Epidemiology*, 22(9), 621-630. doi:10.1007/s10654-007-9150-1
- Larson, P., Carrieri-Kohlman, V., Dodd, M., Douglas, M., Fau, F. J. et Froelicher, E. S. (1994). A model for symptom management. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 26, 272-276.
- Laugsand, L. E., Strand, L. B., Platou, C., Vatten, L. J. et Janszky, I. (2014). Insomnia and the risk of incident heart failure: A population study. *European Heart Journal*, 35(21), 1382-1393. doi:10.1093/eurheartj/ehf019
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY : Springer Pub. Co.
- Lee, C. S., Mudd, J. O., Hiatt, S. O., Gelow, J. M., Chien, C. et Riegel, B. (2014). Trajectories of heart failure self-care management and changes in quality of life. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(6), 486-494. doi:10.1177/1474515114541730
- Lee, K. S., Lennie, T. A., Dunbar, S. B., Pressler, S. J., Heo, S., Song, E. K., . . . Moser, D. K. (2015). The association between regular symptom monitoring and self-care management in patients with heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(2), 145-151.
- Lenz, E. R. et Pugh, L. C. (2014). The theory of unpleasant symptoms. Dans M. J. Smith et P. R. Liehr (dir.), *Middle range theory for nursing*. New York, NY : Springer.
- Lenz, E. R., Suppe, F., Gift, A. G., Pugh, L. C. et Milligan, R. A. (1995). Collaborative development of middle-range nursing theories: Toward a theory of unpleasant symptoms. *Advanced Nursing Sciences*, 17(3), 1-13.
- Lesperance, M. E., Bell, S. E. et Ervin, N. E. (2005). Heart failure and weight gain monitoring. *Lippincotts Case Management: Managing the process of patient care*, 10(6), 287-293.
- Li, J., Young, R. et Williams, M. V. (2014). Optimizing transitions of care to reduce rehospitalizations. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 81(5), 312-320. doi:10.3949/ccjm.81a.13106
- Lipshitz, R., Klein, G., Orasanu, J. et Salas, E. (2001). Taking stock of naturalistic decision making. *Journal of Behavioral Decision MAKing*, 14(5), 331-352.
- Mabire, C., Coffey, A. et Weiss, M. (2015). Readiness for hospital discharge scale for older people: Psychometric testing and short form development with a three country sample. *Journal of Advanced Nursing*, 71(11), 2686-2696.
- Matsuoka, S., Tsuchihashi-Makaya, M., Kayane, T., Yamada, M., Wakabayashi, R., Kato, N. P. et Yazawa, M. (2016). Health literacy is independently associated with self-care behavior in patients with heart failure. *Patient Education and Counseling*, 99(6), 1026-1032.
- McMurray, J. J., Adamopoulos, S., Anker, S. D., Auricchio, A., Bohm, M., Dickstein, K., . . . Ponikowski, P. (2012). ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The task force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Journal of Heart Failure*, 14(8), 803-869.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York, NY : Springer Pub.

- Meleis, A. I. (2018). *Theoretical nursing, development and progress* (6^e éd.). Philadelphia, PA : Wolters Kluwer.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K. et Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Meleis, A. I. et Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259.
- Miaskowski, C., Barsevick, A., Berger, A., Casagrande, R., Grady, P. A., Jacobsen, P., . . . Marden, S. (2017). Advancing symptom science through symptom cluster research: Expert panel proceedings and recommendations. *Journal of the National Cancer Institute*, 109(4).
- Miller, W. R. et Rollnick, S. (2002). *Motivational interviewing: Preparing people to change addictive behavior* (2^e éd.). New-York, NY : Guilford Press.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2011). *L'approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2014). *Fichiers des hospitalisations 2013-2014 et projection démographiques*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-231.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 256-262.
- Mishel, M. H. (1997). *Uncertainty in illness scales manual*. Chappel Hill, NC : University of North Carolina.
- Mishel, M. H. (1999). Uncertainty in chronic illness. *Review in Nursing Research*, 17, 269-294.
- Mishel, M. H. (2014). Theories of uncertainty in illness. Dans M. J. Smith et P. R. Liehr (dir.), *Middle range theory for nursing* (3^e éd., p. 53-86). New-York, NY : Springer Publishing Company.
- Morse, J. M. (1995). The significance of saturation. *Qualitative Health Research*, 5(2), 147-149.
- Morse, J. M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advanced in Nursing Science*, 24(1), 47-59.
- Morse, J. M. (2015). Data were saturated... *Qualitative Health Research*, 25(5), 587-588. doi:10.1177/1049732309354285
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K. et Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 13-22.
- Moser, D. K., Arslanian-Engoren, C., Biddle, M. J., Chung, M. L., Dekker, R. L., Hammash, M. H., . . . Lennie, T. A. (2016). Psychological aspects of heart failure. *Current Cardiology Reports*, 18(12), 119.
- Moser, D. K., Lee, K. S., Wu, J. R., Mudd-Martin, G., Jaarsma, T., Huang, T. Y., . . . Riegel, B. (2014). Identification of symptom clusters among patients with heart failure: An international observational study. *International Journal of Nursing Studies*, 51(10), 1366-1372.
- Moser, D. K. et Watkins, J. F. (2008). Conceptualizing self-care in heart failure: A life course model of patient characteristics. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 23(3), 205-218.
- Moudgil, R. et Haddad, H. (2013). Depression in heart failure. *Current Opinion in Cardiology*, 28(2), 249-258.
- Mozaffarian, D., Benjamin, E. J., Go, A. S., Arnett, D. K., Blaha, M. J., Cushman, M., . . . Turner, M. B. (2016). Heart disease and stroke statistics-2016 update: A report from the American Heart Association. *Circulation Journal*, 133(4), e38-e360.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2015). *Transition between inpatient hospital setting and community or care home setting for adults with social care needs*. Royaume-Uni : NICE.
- Naylor, M. D. (2004). Transitional care for older adults: A cost-effective model. *LDI Issue brief*, 9(6), 1-4.

- Naylor, M. D. (2012). Advancing high value transitional care: The central role of nursing and its leadership. *Nursing Administration Quarterly*, 36(2), 115-126. doi:10.1097/NAQ.0b013e31824a040b
- Naylor, M. D., Bowles, K. H., McCauley, K. M., Maccoy, M. C., Maislin, G., Pauly, M. V. et Krakauer, R. (2013). High-value transitional care: Translation of research into practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 19(5), 727-733. doi:10.1111/j.1365-2753.2011.01659.x
- Naylor, M. D., Brooten, D., Campbell, R., Jacobsen, B. S., Mezey, M. D., Pauly, M. V. et Schwartz, J. S. (1999). Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: A randomized clinical trial. *Journal of American Medical Association*, 281(7), 613-620.
- Naylor, M. D., Brooten, D., Jones, R., Lavizzo-Mourey, R., Mezey, M. et Pauly, M. (1994). Comprehensive discharge planning for the hospitalized elderly: A randomized clinical trial. *Annals of Internal Medicine*, 120(12), 999-1006.
- Naylor, M. D., Brooten, D. A., Campbell, R. L., Maislin, G., McCauley, K. M. et Schwartz, J. S. (2004). Transitional care of older adults hospitalized with heart failure: A randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatric Society*, 52(5), 675-684. doi:10.1111/j.1532-5415.2004.52202.x
- Naylor, M. D., Hirschman, K. B., Hanlon, A. L., Bowles, K. H., Bradway, C., McCauley, K. M. et Pauly, M. V. (2014). Comparison of evidence-based interventions on outcomes of hospitalized, cognitively impaired older adults. *Journal of Comparative Effectiveness Research*, 3(3), 245-257. doi:10.2217/ceer.14.14
- Naylor, M. D. et Keating, S. A. (2008). Transitional care. *American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 58-63. doi:10.1097/01.NAJ.0000336420.34946.3a
- Naylor, M. D., Kurtzman, E. T., Grabowski, D. C., Harrington, C., McClellan, M. et Reinhard, S. C. (2012). Unintended consequences of steps to cut readmissions and reform payment may threaten care of vulnerable older adults. *Health Affairs (Millwood)*, 31(7), 1623-1632. doi:10.1377/hlthaff.2012.0110
- Naylor, M. D., Shaid, E. C., Carpenter, D., Gass, B., Levine, C., Li, J., . . . Williams, M. V. (2017). Components of comprehensive and effective transitional care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(6), 1119-1125.
- Needleman, J. (2016). The Economic Case for Fundamental Nursing Care. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 29(1), 26-36.
- Neiterman, E., Wodchis, W. P. et Bourgeault, I. L. (2014). Experiences of older adults in transition from hospital to community. *Canadian Journal on Aging*, 34(1), 90-99. doi:10.1017/s0714980814000518
- Nieuwenhuis, M. M., Jaarsma , T., Veldhuisen, D. J., Postmus, D. et van der Wal, M. H. (2012). Long-term compliance with nonpharmacologic treatment of patients with heart failure. *The American Journal of Cardiology*, 110(3), 392-397.
- Nightingale, F. (1859). *Notes of nursing: What it is and what it is not* (facsimile éd.). Philadelphie, PA : Lippincott.
- Nosbusch, J. M., Weiss, M. E. et Bobay, K. L. (2011). An integrated review of the literature on challenges confronting the acute care staff nurse in discharge planning. *Journal of Clinical Nursing*, 20(5-6), 754-774. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03257.x
- Ong, M. K., Romano, P. S., Edgington, S., Aronow, H. U., Auerbach, A. D., Black, J. T., . . . Fonarow, G. C. (2016). Effectiveness of remote patient monitoring after discharge of hospitalized patients with heart failure: The Better Effectiveness After Transition - Heart Failure (BEAT-HF) randomized clinical trial. *JAMA Internal Medicine*, 176(3), 310-318.
- Oosterom-Calo, R., van Ballegooijen, A. J., Terwee, C. B., te Velde, S. J., Brouwer, I. A., Jaarsma, T. et Brug, J. (2012). Determinants of heart failure self-care: A systematic literature review. *Heart Failure Reviews*, 17(3), 367-385. doi:10.1007/s10741-011-9292-9

- Orasanu, J. et Connolly, T. (1993). The reinvention of decision making. Dans G. Klein, J. Orasanu, R. Calderwood et C. Zsombok (dir.), *Decision making in action: Models and methods* (p. 3-20). Norwood, NJ : Ablex.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2018). *Rapport statistique sur l'effectif infirmier*. Montréal, Canada : Auteur. Récupéré de https://www.oiiq.org/documents/20147/3410233/Portrait+sommaire+2017-2018_final.pdf.
- Overbaugh, K. J. et Parshall, M. B. (2017). Personal growth, symptoms, and uncertainty in community-residing adults with heart failure. *Heart and Lung, 46*(1), 54-60.
- Owan, T. E., Hodge D.O., Herges, R. M., Jacobsen, S. J., Roger, V. L. et Redfield, M. M. (2006). Trends in prevalence and outcome of heart failure with preserved ejection fraction. *The New England Journal of Medicine, 355*(3), 251-259.
- Ozturk, A., Simsek, T. T., Yumin, E. T., Sertel, M. et Yumin, M. (2011). The relationship between physical, functional capacity and quality of life (QoL) among elderly people with a chronic disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 53*(3), 278-283. doi:10.1016/j.archger.2010.12.011
- Park, J., Moser, D. K., Griffith, K., Haring, J. R. et Johantgen, M. (2017). Exploring symptom clusters in people with heart failure. *Clinical Nursing Research*. doi:10.1177/1054773817729606
- Paturzo, M., Petruzzo, A., Berto, L., Mottola, A., Cohen, M. Z., Alvaro, R. et Vellone, E. (2016). The lived experience of adults with heart failure: A phenomenological study. *Annali di Igiene, 28*(4), 263-273.
- Payeur, F. (2014). *La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2014*. Québec, Canada : Institut de la statistique du Québec.
- Petruzzo, A., Paturzo, M., Naletto, M., Cohen, M. Z., Alvaro, R. et Vellone, E. (2017). The lived experience of caregivers of persons with heart failure: A phenomenological study. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 16*(7), 638-645.
- Plach, S. K. (2008). Psychological well-being in women with heart failure: can social roles make a difference? *Health Care for Women International, 29*(1), 54-75.
- Polit, D. et Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9^e éd.). Philadelphia, PA : Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams et Wilkins.
- Ponikowski, P., Voors, A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland, J., Coats, A. J., . . . van der Meer, P. (2016). 2016 ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The task force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Journal of Heart Failure, 37*(27), 2129-2200.
- Prochaska, J. O. et DiClemente, C. C. (1983). Stages and process of self-change of smoking: Toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 51*(3), 390-395.
- Prochaska, J. O. et Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion, 12*(1), 38-48.
- Rajan, K. B., Hebert, L. E., Scherr, P. A., Mendes de Leon, C. F. et Evans, D. A. (2015). Rate of cognitive decline before and after the onset of functional limitations in older persons. *Journal of Gerontology. Series A Biological Sciences and Medical Sciences, 70*(10), 1221-1225. doi:10.1093/gerona/glv062
- Rector, T. S., Anand, I. et Cohn, J. N. (2006). Relationships between clinical assessments and patients' perceptions of the effects of heart failure on their quality of life. *Journal of Cardiac Failure, 12*(2), 87-92.
- Rector, T. S. et Cohn, J. N. (1992). Assessment of patient outcome with the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire: Reliability and validity during a randomized, double-blind, placebo-controlled

- trial of pimobendan. Pimobendan Multicenter Research Group. *American Heart Journal*, 124(4), 1017-1025.
- Reed, J., Cook, G., Childs, S. et McCormack, B. (2005). A literature review to explore integrated care for older people. *International Journal of Integrated Care*, 5, e17.
- Reeder, K. M., Ercole, P. M., Peek, G. M. et Smith, C. E. (2015). Symptom perceptions and self-care behaviors in patients who self-manage heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(1), E1-E7.
- Reeves, G. C., Alhurani, A. S., Frazier, S. K., Watkins, J. F., Lennie, T. A. et Moser, D. K. (2015). The association of comorbid diabetes mellitus and symptoms of depression with all-cause mortality and cardiac rehospitalization in patients with heart failure. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, 3(1), e000077. doi:10.1136/bmjdr-2014-000077
- Resnick, B. (2012). *Restorative care nursing for older adults: A guide for all care settings* (2^e éd.). New York, NY : Springer.
- Riegel, B. et Dickson, V. V. (2008). A situation-specific theory of heart failure self-care. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 23(3), 190-196.
- Riegel, B., Dickson, V. V., Cameron, J., Johnson, J. C., Bunker, S., Page, K. et Worrall-Carter, L. (2010). Symptom recognition in elders with heart failure. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(1), 92-100.
- Riegel, B., Dickson, V. V. et Faulkner, K. M. (2016). The situation-specific theory of heart failure self-care: Revised and updated. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(3), 226-235. doi:10.1097/jcn.0000000000000244
- Riegel, B., Dickson, V. V., Goldberg, L. R. et Deatrck, J. A. (2007). Factors associated with the development of expertise in heart failure self-care. *Nursing Research*, 56(4), 235-243.
- Riegel, B., Jaarsma, T. et Strömberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in Nursing Sciences*, 35(3), 194-204. doi:10.1097/ANS.0b013e318261b1ba
- Riegel, B., Lee, C. S. et Dickson, V. V. (2011). Self care in patients with chronic heart failure. *Nature Reviews. Cardiology*, 8(11), 644-654. doi:10.1038/nrcardio.2011.95
- Riegel, B., Moser, D. K., Anker, S. D., Appel, L. J., Dunbar, S. B., Grady, K. L., . . . Whellan, D. J. (2009). State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation Journal*, 120(12), 1141-1163.
- Riegel, B., Moser, D. K., Glaser, D., Carlson, B., Deaton, C., Armola, R., . . . Albert, N. (2002). The Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire: Sensitivity to differences and responsiveness to intervention intensity in a clinical population. *Nursing Research*, 51(4), 219-218.
- Robinson, A. et Street, A. (2004). Improving networks between acute care nurses and an aged care assessment team. *Journal of Clinical Nursing*, 13(4), 486-496. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00863.x
- Roger, V. L., Go, A. S., Lloyd-Jones, D. M., Benjamin, E. J., Berry, J. D., Borden, W. B., . . . Turner, M. B. (2012). Heart disease and stroke statistics--2012 update: A report from the American Heart Association. *Circulation*, 125(1), e2-e220. doi:10.1161/CIR.0b013e31823ac046
- Roger, V. L., Weston, S. A., Redfield, M. M., Hellermann-Homan, J. P., Killian, J., Yawn, B. P. et Jacobsen, S. J. (2004). Trends in heart failure incidence and survival in a community-based population. *JAMA*, 292(3), 344-350. doi:10.1001/jama.292.3.344
- Roy, C. (1988). An explication of the philosophical assumptions of the Roy adaptation model. *Nursing Science Quarterly*, 1(1), 26-34.
- Roy, C. (1997). Future of the Roy model: Challenge to redefine adaptation. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 42-48.

- Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model* (3^e éd.). Upper Saddle River, NJ : Pearson Prentice Hall.
- Roy, C. (2011). Extending the Roy adaptation model to meet changing global needs. *Nursing Science Quarterly*, 24(4), 345-351. doi:10.1177/0894318411419210
- Roy, C. (2014). Overview of process for creating knowledge for practice. Dans C. Roy (dir.), *Generating middle range theory, from evidence to practice* (p. 3-26). New-York, NY : Springer Publishing Company.
- Roy, C. (2018). Key issues in nursing theory: Developments, challenges, and future directions. *Nursing Research*, 67(2), 81-92.
- Roy, C. et Roy Adaptation Association. (2014). *Generating middle range theory: From evidence to practice*. New York, NY : Springer Pub.
- Rutledge, T., Reis, V. A., Linke, S. E., Greenberg, B. H. et Mills, P. J. (2006). Depression in heart failure a meta-analytic review of prevalence, intervention effects, and associations with clinical outcomes. *Journal of the American College of Cardiology*, 48(8), 1527-1537.
- Ryan, R. M. et Deci, E. L. (2000). Intrinsic and extrinsic motivation: Classification definition and new direction. *Contemporary Educational Psychology*, 25, 54-67.
- Sager, M. A., Franke, S. K., Inouye, S. K., Lamdefeld, C. S., Morgan, T., M., Ruberg, M. A. et Winograd, C. H. (1996). Functional outcomes of acute medical illness and hospitalization in older persons. *Archives of Internal Medicine*, 156(6), 645-652.
- Schjoedt, I., Sommer, I. et Bjerrum, M. B. (2016). Experiences and management of fatigue in everyday life among adult patients living with heart failure: A systematic review of qualitative evidence. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 14(3), 68-115.
- Schumacher, K. L., Jones, R. N. et Meleis, A. I. (1999). Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. Dans E. Swanson et T. Tripp-Reimer (dir.), *Life transitions in older adult: Issues for nurses and other health professionals* (p. 1-26). New-York, NY : Springer.
- Schumacher, K. L. et Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Scott, I. A., Shohag, H. et Ahmed, M. (2014). Quality of care factors associated with unplanned readmissions of older medical patients: A case-control study. *Internal Medicine Journal*, 44(2), 161-170. doi:10.1111/imj.12334
- Sergerie, M. (2003). *Incertitude et connaissance de la condition médicale chez les patients avec une cardiopathie congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte spécialisé* (Mémoire de maîtrise). Université de Montréal, Canada.
- Shepperd, S., Lannin Natasha, A., Clemson Lindy, M., McCluskey, A., Cameron Ian, D. et Barras Sarah, L. (2013). Discharge planning from hospital to home. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), CD000313. doi:10.1002/14651858.CD000313.pub4
- Sidani, S. (2015). *Health intervention research, understanding research design et methods*. Londres, Royaume-Uni : SAGE.
- Sidani, S. et Braden, C. J. (1998). *Evaluating nursing interventions: A theory-driven approach*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Sidani, S. et Braden, C. J. (2011). *Design, evaluation, and translation of nursing interventions*. Chichester, Royaume-Uni : Wiley-Blackwell.
- Sidani, S. et Doran, D. (2010). Relationships between processes and outcomes of nurse practitioners in acute care: An exploration. *Journal of Nursing Care Quality*, 25(1), 31-38. doi:10.1097/NCQ.0b013e3181b1f41e

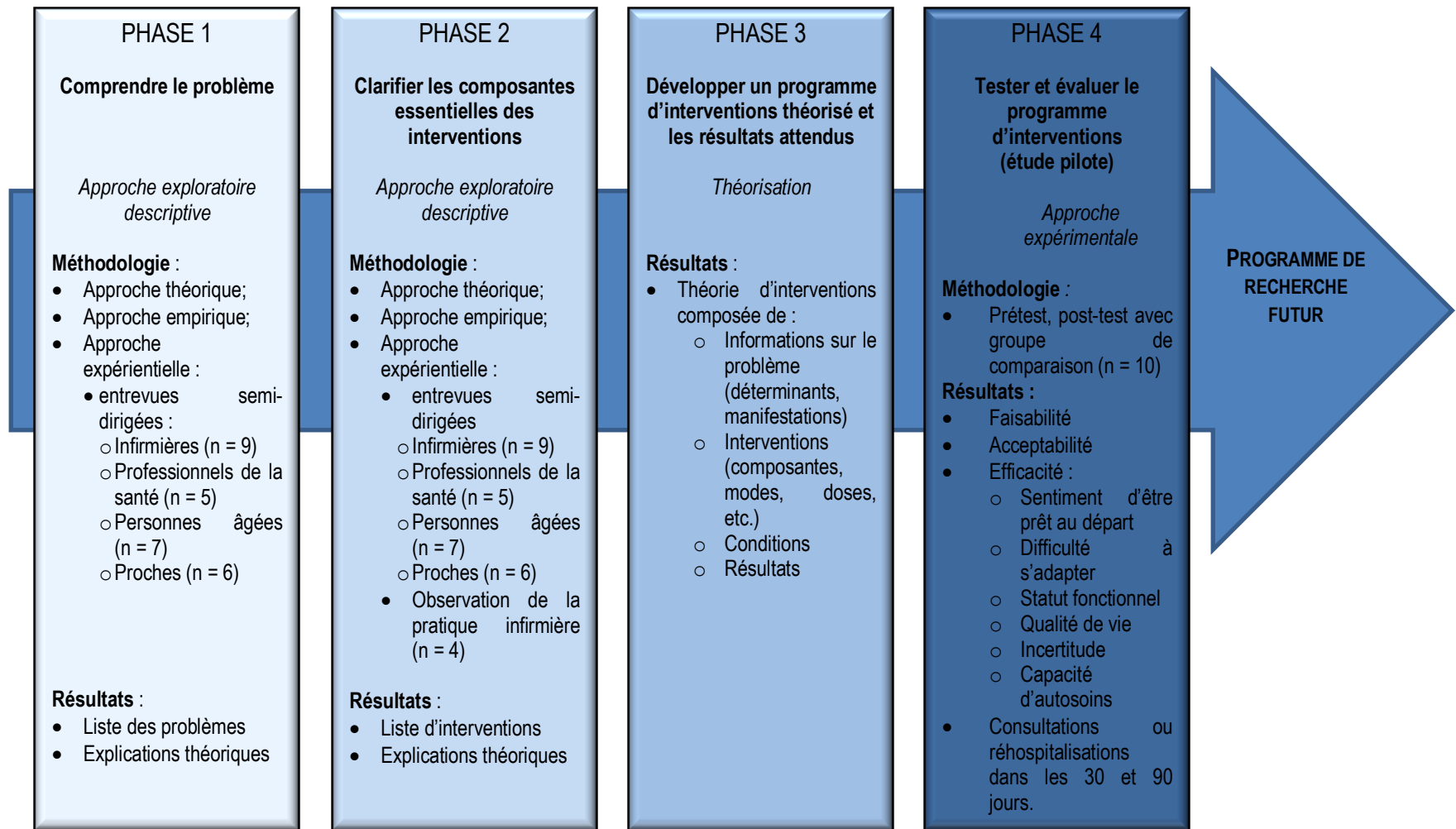
- Sidani, S., Epstein, D. R. et Moritz, P. (2003). An alternative paradigm for clinical nursing research: An exemplar. *Research in Nursing and Health*, 26(3), 244-255. doi:10.1002/nur.10086
- Sidani, S., Fox, M. et Epstein, D. R. (2015). Contribution of treatment acceptability to acceptance of randomization: an exploration. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 23(1), 14-20. doi:10.1111/jep.12423
- Skalska, A., Wizner, B., Wiecek, A., Zdrojewski, T., Chudek, J., Klich-Raczka, A., . . . Grodzicki, T. (2014). Reduced functionality in everyday activities of patients with self-reported heart failure hospitalization--population-based study results. *International Journal of Cardiology*, 176(2), 423-429. doi:10.1016/j.ijcard.2014.07.099
- Smith, M. C. et McCarthy, M. P. (2010). Disciplinary knowledge in nursing education: Going beyond the blueprints. *Nursing Outlook*, 58(1), 44-51.
- Sokoreli, I., de Vries, J. J., Riistama, J. M., Pauws, S. C., Steyerberg, E. W., Tesanovic, A., . . . Clark, A. L. (2016). Depression as an independent prognostic factor for all-cause mortality after a hospital admission for worsening heart failure. *International Journal of Cardiology*, 220, 202-207.
- Spaling, M. A., Currie, K., Strachan, P. H., Harkness, K. et Clark, A. M. (2015). Improving support for heart failure patients: A systematic review to understand patients' perspectives on self-care. *Journal of Advanced Nursing*, 71(11), 2478-2489.
- Statistique Canada. (2012). *Recensement en bref. La situation des personnes âgées dans les ménages*. Ottawa, Canada : Ministre de l'Industrie. Récupéré de http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-312-x/98-312-x2011003_4-fra.pdf.
- Strachan, P. H., Currie, K., Harkness, K., Spaling, M. et Clark, A. M. (2014). Context matters in heart failure self-care: A qualitative systematic review. *Journal of Cardiac Failure*, 20(6), 448-455.
- Strauss, A. L., Corbin, J. M., Fagerhaugh, S., Glaser, B. G., Maines, D. et Suczek, B. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. St-Louis, MO : Mosby Compagny.
- Takeda, A., Taylor, S. J., Taylor, R. S., Khan, F., Krum, H. et Underwood, M. (2012). Clinical service organisation for heart failure (review). *The Cochrane Library*, (9), 1-158.
- The Criteria Committee of the New York Heart Association. (1994). *Nomenclature and criteria for diagnosis of diseases of the heart and great vessels* (9^e éd.). Boston, MA : Little et Brown.
- Toback, M. et Clark, N. (2017). Strategies to improve self-management in heart failure patients. *Contemporary Nurse*, 53(1), 105-120.
- Touhy, T. A., Ebersole, P., Hess, P. A. et Jett, K. F. (2010). *Ebersole et Hess' gerontological nursing et healthy aging* (3^e éd.). St. Louis, MO : Mosby Elsevier.
- Tran, D. T., Ohinmaa, A., Thanh, N. X., Howlett, J. G., Ezekowitz, J. A., McAlister, F. A. et Kaul, P. (2016). The current and future financial burden of hospital admissions for heart failure in Canada: A cost analysis. *Canadian Medical Association Journal*, 4(3), 365-370.
- Tsuchihashi-Makaya, M., Matsuo, H., Kakinoki, S., Takechi, S., Kinugawa, S. et Tsutsui, H. (2013). Home-based disease management program to improve psychological status in patients with heart failure in Japan. *Circulation Journal*, 77(4), 926-933.
- van der Wal, M. H., van Veldhuisen, D. J., Veeger, N. J., Rutten, F. H. et Jaarsma, T. (2010). Compliance with non-pharmacological recommendations and outcome in heart failure patients. *European Heart Journal*, 31(12), 1486-1493.
- Vedel, I. et Khanassov, V. (2015). Transitional care for patients with congestive heart failure: A systematic review and meta-analysis. *Annals of Family Medicine*, 13(6), 562-571. doi:10.1370/afm.1844

- Vellone, E. (2017). First steps toward a theory of caregiver contribution to self-care in heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(6), 584-586.
- Vellone, E., D'Agostino, F., Buck, H. G., Fida, R., Spatola, C. F., Petruzzo, A., . . . Riegel, B. (2015). The key role of caregiver confidence in the caregiver's contribution to self-care in adults with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(5), 372-381.
- Vellone, E., Dellafiore, F., Chung, M. L. et Alvaro, R. (2017). Mutuality and self-care in heart failure patient and caregiver dyads. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 17(5), 467-468.
- Vellone, E., Fida, R., Ghezzi, V., D'Agostino, F., Biagioli, V., Paturzo, M., . . . Jaarsma, T. (2016). Patterns of self-care in adults with heart failure and their associations with sociodemographic and clinical characteristics, quality of life, and hospitalizations: A cluster analysis. *Journal of Cardiovascular Nursing*. Récupéré de http://www.centrodiexcellenza.eu/static/documenti/2.15.4_art8_Vellone_2016_Patterns_of_Self_care_in_Adults_With_Heart_Failure.pdf
- Vellone, E., Fida, R., Ghezzi, V., D'Agostino, F., Biagioli, V., Paturzo, M., . . . Jaarsma, T. (2017). Patterns of self-care in adults with heart failure and their associations with sociodemographic and clinical characteristics, quality of life, and hospitalizations: A cluster analysis. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(2), 180-189.
- Vellone, E., Jaarsma, T., Strömberg, A., Fida, R., Arestedt, K., Rocco, G., . . . Alvaro, R. (2014). The European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale: New insights into factorial structure, reliability, precision and scoring procedure. *Patient Education and Counseling*, 94(1), 97-102.
- Vellone, E., Pancani, L., Greco, A., Steca, P. et Riegel, B. (2016). Self-care confidence may be more important than cognition to influence self-care behaviors in adults with heart failure: Testing a mediation model. *International Journal of Nursing Studies*, 60, 191-199.
- Vellone, E., Riegel, B., Cocchieri, A., Barbaranelli, C., D'Agostino, F., Glaser, D., . . . Alvaro, R. (2013). Validity and reliability of the caregiver contribution to self-care of heart failure index. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(3), 245-255.
- Vellone, E., Riegel, B., D'Agostino, F., Fida, R., Rocco, G., Cocchieri, A. et Alvaro, R. (2013). Structural equation model testing the situation-specific theory of heart failure self-care. *Journal of Advanced Nursing*, 69(11), 2481-2491.
- Voyer, P., Collin, F., Racine, S. et Bourque, M. (2013). Principes des soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie dans divers milieux cliniques. Dans P. Voyer (dir.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (2^e éd.). Québec, Canada : Éditions du renouveau pédagogique.
- Voyer, P. et Richard, H. (2013). Perspectives sur la personne âgée. Dans P. Voyer (dir.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (2^e éd.). Québec, Canada : ERPI.
- Waldreus, N., Hahn, R. G. et Jaarsma, T. (2013). Thirst in heart failure: A systematic literature review. *European Journal of Heart Failure*, 15(2), 141-149.
- Waldreus, N., Hahn, R. G., Lyngå, P., van der Wal, M. H. L., Hägglund, E. et Jaarsma, T. (2016). Changes in thirst intensity during optimization of heart failure medical therapy by nurses at the outpatient clinic. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(5), E17-E24.
- Walker, R., Johns, J. et Halliday, D. (2014). How older people cope with frailty within the context of transition care in Australia: Implications for improving service delivery. *Health and Social Care in the Community*, 23(2), 216-224. doi:10.1111/hsc.12142
- Waterworth, S. et Jorgensen, D. (2010). It's not just about heart failure--voices of older people in transition to dependence and death. *Health and Social Care in the Community*, 18(2), 199-207.

- Watkins, L., Hall, C. et Kring, D. (2012). Hospital to home: A transition program for frail older adults. *Professional Case Management*, 17(3), 117-123; quiz 124-125. doi:10.1097/NCM.0b013e318243d6a7
- Weiss, M. E. et Piacentine, L. B. (2006). Psychometric properties of the readiness for hospital discharge scale. *Journal of Nursing Measurement*, 14(3), 163-180.
- Weiss, M. E., Piacentine, L. B., Lokken, L., Ancona, J., Archer, J., Gresser, S., . . . Vega-Stromberg, T. (2007). Perceived readiness for hospital discharge in adult medical-surgical patients. *Clinical Nurse Specialist*, 21(1), 31-42.
- Weiss, M. E., Yakusheva, O. et Bobay, K. (2010). Nurse and patient perceptions of discharge readiness in relation to postdischarge utilization. *Medical Care*, 48(5), 482-486. doi:10.1097/MLR.0b013e3181d5feae
- Weiss, M. E., Yakusheva, O. et Bobay, K. L. (2011). Quality and cost analysis of nurse staffing, discharge preparation, and postdischarge utilization. *Health Services Research*, 46(5), 1473-1494. doi:10.1111/j.1475-6773.2011.01267.x
- WHO. (2015). *World report on ageing and health*. Luxembourg Récupéré de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811_eng.pdf.
- Williams, H. G., Ullmann, G., Gossard, J. L., Hussey, J. R., Brotherton, S. S., Laditka, J. et Cornman, C. (2009). Functional status assessment for community long-term care: preliminary observations. *Home Health Care Services Quarterly*, 28(4), 151-171. doi:10.1080/01621420903579818
- Winters, C. A. (1999). Heart failure: Living with uncertainty. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 14(3), 85-91.
- Wu, H., Sahadevan, S. et Ding, Y. Y. (2006). Factors associated with functional decline of hospitalised older persons following discharge from an acute geriatric unit. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 35(1), 17-23.
- Wu, J. R., Lennie, T. A., Dunbar, S. B., Pressler, S. J. et Moser, D. K. (2017). Does the theory of planned behavior predict dietary sodium intake in patients with heart failure? *Western Journal of Nursing Research*, 39(4), 568-581.
- Xavier, S., Ferretti-Rebustini, R. E., Santana-Santos, E., Lucchesi, P. A. et Hohl, K. G. (2015). Heart failure as a predictor of functional dependence in hospitalized elderly. [Insuficiencia cardiaca como predictor de dependencia funcional em idosos hospitalizados.]. *Journal of School of Nursing*, 49(5), 786-792.
- Yancy, C. W., Jessup, M., Bozkurt, B., Butler, J., Casey, D. E., Jr., Colvin, M. M., . . . Westlake, C. (2017). 2017 ACC/AHA/HFSA focused update of the 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: A report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on clinical Practice Guidelines and the Heart Failure Society of America. *Circulation Journal*, 136(6), 137-161.
- Yancy, C. W., Jessup, M., Bozkurt, B., Butler, J., Casey, D. E., Jr., Drazner, M. H., . . . American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. (2013). 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: A report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Journal of the American College of Cardiology*, 62(16), e147-239. doi:10.1016/j.jacc.2013.05.019
- Yu, D. S., Lee, D. T., Stewart, S., Thompson, D. R., Choi, K. C. et Yu, C. M. (2015). Effect of nurse-implemented transitional care for chinese individuals with chronic heart failure in Hong Kong: A randomized controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(8), 1583-1593.
- Zavertnik, J. E. (2014). Self-care in older adults with heart failure: An integrative review. *Clinical Nurse Specialist*, 28(1), 19-32.

Annexe 1

Étapes de la recherche, adaptées de Sidani et Braden (2011)



Annexe 2

Feuillelet d'informations – personnes âgées (phases 1 et 2)

Une étudiante au doctorat en sciences infirmières de l'Université Laval mène actuellement une étude dans l'établissement. Pour recueillir ses données, elle sollicite votre collaboration à participer à son projet.

Titre du projet de recherche

Programme d'interventions pour la transition et le suivi post-hospitalisation
des personnes âgées insuffisantes cardiaques

But du projet de recherche

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'un doctorat en sciences infirmières. Le but est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières, afin de soutenir la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

- Participer à une entrevue individuelle, d'une durée d'environ 30 minutes avec l'étudiante-chercheuse au moment qui vous conviendra, à l'hôpital ou à votre domicile. Les questions qui vous seront posées concernent vos expériences vécues lors du départ de l'hôpital, suite à une hospitalisation pour une décompensation de votre insuffisance cardiaque, et les interventions infirmières;
- Répondre à un questionnaire concernant vos données sociodémographiques (âge, lieu de domicile, etc.) d'une durée de moins de 10 minutes.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Vous ne retirez aucun avantage à participer à ce projet de recherche si ce n'est que votre contribution à cette étude sera d'une grande utilité pour l'avancement de la recherche dans ce domaine.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation au projet de recherche

Aucun inconvénient majeur et aucun risque ne peut découler de votre participation à cette étude.

Compensation financière

La participation est sur une base volontaire. Aucune compensation financière ou de toute autre forme n'est offerte aux participants.

Retrait de la participation au projet de recherche

Vous restez à tout moment libre de mettre fin à votre participation.

Confidentialité

Le nom des participants demeurera confidentiel et tous les documents pouvant mener à l'identification des participants seront détruits par l'étudiante-chercheuse à la fin de l'analyse des données.

Merci de votre collaboration !

Annexe 3

Feuillelet d'informations – proches (phases 1 et 2)

Une étudiante au doctorat en sciences infirmières de l'Université Laval mène actuellement une étude dans l'établissement. Pour recueillir ses données, elle sollicite votre collaboration à participer à son projet.

Titre du projet de recherche

Programme d'interventions pour la transition et le suivi post-hospitalisation
des personnes âgées insuffisantes cardiaques

But du projet de recherche

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'un doctorat en sciences infirmières. Le but est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières, afin de soutenir la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

- Participer à une entrevue individuelle, d'une durée d'environ 30 minutes avec l'étudiante-chercheuse au moment qui vous conviendra, à l'hôpital ou à votre domicile. Les questions qui vous seront posées concernent les expériences vécues lors du départ de l'hôpital, suite à une hospitalisation pour une décompensation de l'insuffisance cardiaque, de votre proche et les interventions infirmières;
- Répondre à un questionnaire concernant vos données sociodémographiques (âge, lieu de domicile, etc.) d'une durée de moins de 10 minutes.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Vous ne retirez aucun avantage à participer à ce projet de recherche si ce n'est que votre contribution à cette étude sera d'une grande utilité pour l'avancement de la recherche dans ce domaine.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation au projet de recherche

Aucun inconvénient majeur et aucun risque ne peut découler de votre participation à cette étude.

Compensation financière

La participation est sur une base volontaire. Aucune compensation financière ou de toute autre forme n'est offerte aux participants.

Retrait de la participation au projet de recherche

Vous restez à tout moment libre de mettre fin à votre participation.

Confidentialité

Le nom des participants demeurera confidentiel et tous les documents pouvant mener à l'identification des participants seront détruits par l'étudiante-chercheuse à la fin de l'analyse des données.

Merci de votre collaboration !

Annexe 4

Guide d'entrevue individuelle semi-dirigée – personnes âgées (phases 1 et 2)

Bonjour, Monsieur, Madame,

Merci d'avoir accepté de participer à cette étude dont le but de ma recherche est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières, afin de soutenir et de promouvoir le processus d'adaptation des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile. Dans cette entrevue, je vous poserai des questions en lien avec des problèmes, des circonstances ou des événements vécus lors d'un départ de l'hôpital et suite à votre retour à domicile.

Comme il est mentionné dans le formulaire de consentement que vous avez signé, l'entrevue sera enregistrée sur bande audio et je prendrai aussi des notes pendant l'entrevue.

Avant de débiter, avez-vous des questions ? Si vous avez des questions pendant l'entrevue, n'hésitez pas à m'arrêter.

1. De façon générale, pouvez-vous me parler des choses, des problèmes, des circonstances qui ont été plus difficiles pour vous suite à une hospitalisation pour votre insuffisance cardiaque ?
 - Au départ de l'hôpital
 - Au cours des premiers jours
 - Au cours des premières semaines
2. Parmi ces problèmes et ces besoins, dites-moi ceux pour lesquels vous n'avez pas reçu d'aide de la part d'une infirmière ou d'un professionnel de la santé ?
3. Pensez à un problème que vous avez déjà vécu lors de votre retour à domicile, qu'est-ce que l'infirmière a fait pour vous aider ?
4. À part l'infirmière, qui vous a aidé ?

Stimuli focaux

5. Quels symptômes de votre maladie, restrictions ou changements physiques ont rendu plus difficiles le retour à domicile et la stabilisation de votre maladie ? Comment vous sentiez-vous ? Qu'est-ce que vous avez fait ?

Stimuli contextuels

6. Quels sont les autres facteurs qui ont rendu difficile votre retour à domicile ?
7. Comment avez-vous été soutenu par les infirmières lors de votre départ de l'hôpital et dans les semaines suivantes ? Par vos proches ?
8. Quels sont les autres facteurs qui ont facilité votre retour à domicile ?

Stimuli résiduels

9. Quelle était votre attitude, votre perception face à votre retour à domicile ?
10. Autres que les points mentionnés précédemment, qu'est-ce qui, selon vous, peut nuire ou rendre difficiles le retour à domicile et la stabilisation à plus long terme de votre état de santé suite à une hospitalisation ?

11. Avec du recul, est-ce que votre retour à domicile aurait pu se passer autrement ? Comment ?
12. En terminant, auriez-vous des suggestions pour que les infirmières vous aident davantage lors du départ de l'hôpital et à votre retour à domicile ?

Je vous remercie de votre précieuse collaboration. Soyez assuré que vos réflexions sont importantes dans le cadre de cette recherche qui contribuera, je l'espère, à faciliter le développement de la profession et à contribuer à l'amélioration de la santé de la population.

Annexe 5

Guide d'entrevue individuelle semi-dirigée – proches (phases 1 et 2)

Bonjour, Monsieur, Madame,

Merci d'avoir accepté de participer à cette étude dont le but de ma recherche est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières, afin de soutenir et de promouvoir le processus d'adaptation des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile. Dans cette entrevue, je vous poserai des questions en lien avec des problèmes, des circonstances ou des événements vécus lors du départ de l'hôpital de votre proche et suite à son retour à domicile.

Comme il est mentionné dans le formulaire de consentement que vous avez signé, l'entrevue sera enregistrée sur bande audio et je prendrai aussi des notes pendant l'entrevue.

Avant de débiter, avez-vous des questions ? Si vous avez des questions pendant l'entrevue, n'hésitez pas à m'arrêter.

1. De façon générale, pouvez-vous me parler des choses, des problèmes, des circonstances qui ont été plus difficiles pour votre proche suite à une hospitalisation pour son insuffisance cardiaque ?
 - Au départ de l'hôpital
 - Au cours des premiers jours
 - Au cours des premières semaines
2. Comment aidez-vous votre proche par rapport à ces problèmes et ces besoins ?
3. Avez-vous reçu des informations de la part d'une infirmière ? D'une autre personne ?

Stimuli focaux

4. Quels symptômes de la maladie, restrictions ou changements physiques croyez-vous qui rend plus difficiles le retour à domicile et la stabilisation de sa maladie ?

Stimuli contextuels

5. Y a-t-il d'autres facteurs qui ont rendu difficile le retour à domicile ?
6. Quels sont les autres facteurs qui ont facilité le retour à domicile ?

Stimuli résiduels

7. Quelle était votre attitude, votre perception face au retour à domicile de votre proche ?
8. Autres que les points mentionnés précédemment, qu'est-ce qui, selon vous, peut nuire ou rendre difficiles le retour à domicile et la stabilisation à plus long terme de son état de santé suite à une hospitalisation ?
9. Avec du recul, est-ce que le retour à domicile aurait pu se passer autrement ? Comment ?
10. En terminant, auriez-vous des suggestions pour que les infirmières vous aident davantage lors du départ de l'hôpital et le retour à domicile de votre proche ?

Je vous remercie de votre précieuse collaboration. Soyez assuré que vos réflexions sont importantes dans le cadre de cette recherche qui contribuera, je l'espère, à faciliter le développement de la profession et à contribuer à l'amélioration de la santé de la population.

Annexe 6

Questionnaire des données sociodémographiques – personnes âgées (phases 1, 2 et 4)

Annexe 7

Questionnaire des données sociodémographiques – proches (phases 1 et 2)

Annexe 8

Feuillet d'informations – infirmières (phases 1 et 2)

Une étudiante au doctorat en sciences infirmières de l'Université Laval mène actuellement une étude dans l'établissement. Pour recueillir ses données, elle sollicite votre collaboration à participer à son projet.

Titre du projet de recherche

Programme d'interventions pour la transition et le suivi post-hospitalisation
des personnes âgées insuffisantes cardiaques

But du projet de recherche

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'un doctorat en sciences infirmières. Le but est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières, afin de soutenir la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

- Participer à une entrevue individuelle, d'une durée d'environ 1 heure, concernant les problèmes observés et les interventions infirmières en lien avec la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes âgées insuffisantes cardiaques. Cette entrevue aura lieu à un moment qui vous conviendra, à l'extérieur des heures de travail dans un local appartenant à votre établissement. Cet entretien sera enregistré sur cassette audio.
- Répondre à un questionnaire concernant vos données sociodémographiques (âge, niveau de formation, nombre d'années d'expérience, etc.) d'une durée de moins de 10 minutes.
- L'étudiante-chercheuse vous proposera également de participer à une période d'observation de votre pratique. Dans le cas où vous acceptez, vous serez observée tout en effectuant votre travail. L'observation sera effectuée pendant un quart de travail.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Vous ne retirez aucun avantage à participer à ce projet de recherche si ce n'est que votre contribution à cette étude sera d'une grande utilité pour l'avancement de la recherche dans ce domaine.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation au projet de recherche

Aucun inconvénient majeur et aucun risque ne peut découler de votre participation à cette étude. **CETTE ÉTUDE NE CONSTITUE EN RIEN UNE ÉVALUATION DE VOTRE TRAVAIL. L'employeur n'aura accès en aucun temps aux données.**

Compensation financière

La participation est sur une base volontaire. Aucune compensation financière ou de toute autre forme n'est offerte aux participants.

Retrait de la participation au projet de recherche

Vous restez à tout moment libre de mettre fin à votre participation.

Confidentialité

Le nom des participants demeurera confidentiel et tous les documents pouvant mener à l'identification des participants seront détruits par l'étudiante-chercheuse à la fin de l'analyse des données.

Merci de votre collaboration !

Annexe 9

Feuillet d'informations – professionnels de la santé (phases 1 et 2)

Une étudiante au doctorat en sciences infirmières de l'Université Laval mène actuellement une étude dans l'établissement. Pour recueillir ses données, elle sollicite votre collaboration à participer à son projet.

Titre du projet de recherche

Programme d'interventions pour la transition et le suivi post-hospitalisation
des personnes âgées insuffisantes cardiaques

But du projet de recherche

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'un doctorat en sciences infirmières. Le but est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières, afin de soutenir la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

- Participer à une entrevue individuelle, d'une durée d'environ 1 heure, concernant les problèmes observés et les interventions infirmières en lien avec la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes âgées insuffisantes cardiaques. Cette entrevue aura lieu à un moment qui vous conviendra, à l'extérieur des heures de travail dans un local appartenant à votre établissement. Cet entretien sera enregistré sur cassette audio.
- Répondre à un questionnaire concernant vos données sociodémographiques (niveau de formation, nombre d'années d'expérience, etc.) d'une durée de moins de 10 minutes.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Vous ne retirez aucun avantage à participer à ce projet de recherche si ce n'est que votre contribution à cette étude sera d'une grande utilité pour l'avancement de la recherche dans ce domaine.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation au projet de recherche

Aucun inconvénient majeur et aucun risque ne peut découler de votre participation à cette étude. **CETTE ÉTUDE NE CONSTITUE EN RIEN UNE ÉVALUATION DE VOTRE TRAVAIL. L'employeur n'aura accès en aucun temps aux données.**

Compensation financière

La participation est sur une base volontaire. Aucune compensation financière ou de toute autre forme n'est offerte aux participants.

Retrait de la participation au projet de recherche

Vous restez à tout moment libre de mettre fin à votre participation.

Confidentialité

Le nom des participants demeurera confidentiel et tous les documents pouvant mener à l'identification des participants seront détruits par l'étudiante-chercheuse à la fin de l'analyse des données.

Merci de votre collaboration !

Annexe 10

Guide d'entrevue individuelle semi-dirigée – infirmières (phases 1 et 2)

Bonjour,

Merci d'avoir accepté de participer à cette étude dont le but de ma recherche est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières, afin de soutenir et de promouvoir le processus d'adaptation des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile. Dans cette entrevue, je vous poserai des questions en lien avec les problèmes vécus chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques lors du départ de l'hôpital et suite à son retour à domicile. Les interventions infirmières pouvant faciliter cette transition seront également abordées.

Comme il est mentionné dans le formulaire de consentement que vous avez signé, l'entrevue sera enregistrée sur bande audio et je prendrai aussi des notes pendant l'entrevue.

Avant de débiter, avez-vous des questions ? Si vous avez des questions pendant l'entrevue, n'hésitez pas à m'arrêter.

1. Quels sont, selon votre expérience, les problèmes particuliers auxquels font face les personnes âgées insuffisantes cardiaques lors de la transition de l'hôpital vers le domicile ?
 - Au départ de l'hôpital
 - Au cours des premiers jours
 - Au cours des premières semaines
2. Parmi ces problèmes, sur lesquels concentrez-vous vos activités le plus souvent ? Pourquoi ?
3. Quels problèmes ou besoins de cette clientèle sont plus difficiles à gérer selon vous ? Pourquoi ?

Stimuli focaux

4. Quels symptômes de l'insuffisance cardiaque, restrictions ou changements physiques peuvent rendre le plus difficiles le retour à domicile et la stabilisation de leur état ?
5. Sur quelles forces de la personne pouvez-vous compter ?

Stimuli contextuels

6. Quels facteurs liés au contexte (présence/absence d'un conjoint, d'un suivi infirmier, etc.) de la personne peuvent rendre difficile son retour à domicile ?
7. Quels facteurs peuvent faciliter ?

Stimuli résiduels

8. Quels autres facteurs (antécédents, personnalité, etc.) peuvent nuire ou faciliter le retour à domicile et la stabilisation à plus long terme de l'état de santé de ces personnes suite à une hospitalisation ?

Mécanismes régulateurs

9. Selon vous, quelles interventions infirmières devraient être intégrées dans les soins afin de favoriser une autogestion efficace et améliorer les manifestations de la maladie et l'adaptation de la personne à un niveau plus élevé (processus physiologiques, chimiques, neurologiques ou endocriniens), dans le but de favoriser la transition et éviter des réhospitalisations ?
 - Au départ de l'hôpital
 - Au cours des premiers jours
 - Au cours des premières semaines

Mécanismes cognitifs

10. Selon vous, quelles interventions infirmières psychosociales devraient être intégrées dans les soins afin de permettre à la personne de s'adapter émotionnellement et cognitivement aux changements dans l'environnement lors d'une transition de l'hôpital vers le domicile (perception et gestion de l'information, apprentissages, jugements et émotions) et ainsi éviter des réhospitalisations ?
 - Au départ de l'hôpital
 - Au cours des premiers jours
 - Au cours des premières semaines

11. Selon vous, quels sont les facteurs facilitant la planification et l'exécution d'interventions en lien avec la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes insuffisantes cardiaques ?
 - Personnels (formation, expérience)
 - Organisationnels (personnel de soins, autres professionnels, environnement, stabilité du personnel, support clinique, support des collègues)
 - Communautaires

12. En dehors des conditions de la personne, quelles sont les difficultés ou les barrières associées aux interventions visant à favoriser une transition réussie de l'hôpital vers le domicile et ainsi éviter des réhospitalisations ?
 - Personnelles (formation, expérience)
 - Organisationnelles (ratio infirmière-patient, temps, environnement, ressources matérielles, personnel de soins)
 - Communautaires

13. Avant de terminer, auriez-vous d'autres suggestions pour que les infirmières aident davantage les personnes insuffisantes cardiaques à s'adapter tout au long de leur transition de l'hôpital vers le domicile et éviter ainsi des réhospitalisations ?

Je vous remercie de votre précieuse collaboration. Soyez assuré que vos réflexions sont importantes dans le cadre de cette recherche qui contribuera, je l'espère, à faciliter le développement de la profession et à contribuer à l'amélioration de la santé de la population.

Annexe 11

Guide d'entrevue individuelle semi-dirigée – professionnels de la santé (phases 1 et 2)

Bonjour,

Merci d'avoir accepté de participer à cette étude dont le but de ma recherche est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières, afin de soutenir et de promouvoir le processus d'adaptation des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque, lors de la transition de l'hôpital vers le domicile. Dans cette entrevue, je vous poserai des questions en lien avec les problèmes vécus chez les personnes âgées insuffisantes cardiaques lors du départ de l'hôpital et suite à son retour à domicile. Les interventions infirmières pouvant faciliter cette transition seront également abordées.

Comme il est mentionné dans le formulaire de consentement que vous avez signé, l'entrevue sera enregistrée sur bande audio et je prendrai aussi des notes pendant l'entrevue.

Avant de débiter, avez-vous des questions ? Si vous avez des questions pendant l'entrevue, n'hésitez pas à m'arrêter.

1. Quels sont, selon votre expérience, les problèmes particuliers auxquels font face les personnes âgées insuffisantes cardiaques lors de la transition de l'hôpital vers le domicile ?
 - Au départ de l'hôpital
 - Au cours des premiers jours
 - Au cours des premières semaines
2. Parmi ces problèmes, sur lesquels les infirmières devraient concentrer leurs activités ? Pourquoi ?
3. Quels problèmes ou besoins de cette clientèle sont plus difficiles à gérer selon vous ? Pourquoi ?

Stimuli focaux

4. Quels symptômes de l'insuffisance cardiaque, restrictions ou changements physiques peuvent rendre le plus difficiles le retour à domicile et la stabilisation de leur état ?
5. Sur quelles forces de la personne pouvez-vous compter ?

Stimuli contextuels

6. Quels facteurs liés au contexte (présence/absence d'un conjoint, d'un suivi infirmier, etc.) de la personne peuvent rendre difficile son retour à domicile ?
7. Quels facteurs peuvent faciliter ?

Stimuli résiduels

8. Quels autres facteurs (antécédents, personnalité, etc.) peuvent nuire ou faciliter le retour à domicile et la stabilisation à plus long terme de l'état de santé de ces personnes suite à une hospitalisation ?

Mécanismes régulateurs

9. Selon vous, quelles interventions infirmières devraient être intégrées dans les soins afin de favoriser une autogestion efficace et améliorer les manifestations de la maladie et l'adaptation de la personne à un niveau plus élevé (processus physiologiques, chimiques, neurologiques ou endocriniens), dans le but de favoriser la transition et éviter des réhospitalisations ?
 - Au départ de l'hôpital
 - Au cours des premiers jours
 - Au cours des premières semaines

Mécanismes cognitifs

10. Selon vous, quelles interventions infirmières psychosociales devraient être intégrées dans les soins afin de permettre à la personne de s'adapter émotionnellement et cognitivement aux changements dans l'environnement lors d'une transition de l'hôpital vers le domicile (perception et gestion de l'information, apprentissages, jugements et émotions) et ainsi éviter des réhospitalisations ?
 - Au départ de l'hôpital
 - Au cours des premiers jours
 - Au cours des premières semaines

11. Selon vous, quels sont les facteurs facilitant la planification et l'exécution d'interventions en lien avec la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes insuffisantes cardiaques ?
 - Personnels (formation, expérience)
 - Organisationnels (personnel de soins, autres professionnels, environnement, stabilité du personnel, support clinique, support des collègues)
 - Communautaires

12. En dehors des conditions de la personne, quelles sont les difficultés ou les barrières associées aux interventions visant à favoriser une transition réussie de l'hôpital vers le domicile et ainsi éviter des réhospitalisations ?
 - Personnelles (formation, expérience)
 - Organisationnelles (ratio infirmière-patient, temps, environnement, ressources matérielles, personnel de soins)
 - Communautaires

13. Avant de terminer, auriez-vous d'autres suggestions pour que les infirmières aident davantage les personnes insuffisantes cardiaques à s'adapter tout au long de leur transition de l'hôpital vers le domicile et évitent ainsi des réhospitalisations ?

Je vous remercie de votre précieuse collaboration. Soyez assuré que vos réflexions sont importantes dans le cadre de cette recherche qui contribuera, je l'espère, à faciliter le développement de la profession infirmière et à contribuer à l'amélioration de la santé de la population.

Annexe 12

Questionnaire des données sociodémographiques - infirmières (phases 1 et 2)

1. **Quel est votre groupe d'âge ?**
- | | | |
|------------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 18-24 ans | <input type="checkbox"/> 36-40 ans | <input type="checkbox"/> 51-55 ans |
| <input type="checkbox"/> 25-30 ans | <input type="checkbox"/> 41-45 ans | <input type="checkbox"/> 56-60 ans |
| <input type="checkbox"/> 31-35 ans | <input type="checkbox"/> 46-50 ans | <input type="checkbox"/> 60 ans et + |
2. **Quel est votre sexe ?** masculin féminin
3. **Depuis combien d'années pratiquez-vous comme infirmière ? _____ans**
4. **Spécifiez votre milieu de pratique**
- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> CLSC (soins courants) | <input type="checkbox"/> Unité de soins |
| <input type="checkbox"/> CLSC (soins à domicile) | <input type="checkbox"/> Clinique d'insuffisance cardiaque |
| <input type="checkbox"/> Lévis | <input type="checkbox"/> Bellechasse |
5. **Depuis combien d'années pratiquez-vous comme infirmière auprès de la clientèle insuffisante cardiaque ? _____ans**
6. **Quel type de poste occupez-vous ?**
- | |
|--|
| <input type="checkbox"/> Temps complet |
| <input type="checkbox"/> Temps partiel |
7. **Quel est votre niveau de formation ?**
- | | Fait | En cours |
|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Formation d'hôpital | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Diplôme d'études collégiales | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Baccalauréat | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Cycle supérieur | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Certificat (précisez : _____) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Annexe 13

Questionnaire des données sociodémographiques- professionnels de la santé (phases 1 et 2)

1. **Quel est votre groupe d'âge ?**
- | | | |
|------------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 18-24 ans | <input type="checkbox"/> 36-40 ans | <input type="checkbox"/> 51-55 ans |
| <input type="checkbox"/> 25-30 ans | <input type="checkbox"/> 41-45 ans | <input type="checkbox"/> 56-60 ans |
| <input type="checkbox"/> 31-35 ans | <input type="checkbox"/> 46-50 ans | <input type="checkbox"/> 60 ans et + |
2. **Quel est votre sexe ?** masculin féminin
3. **Titre d'emploi :** _____
4. **Depuis combien d'années pratiquez-vous comme professionnel de la santé ?** _____ ans
5. **Spécifiez votre milieu de pratique**
- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> CLSC (soins courants) | <input type="checkbox"/> Unité de soins |
| <input type="checkbox"/> CLSC (soins à domicile) | <input type="checkbox"/> Clinique d'insuffisance cardiaque |
| <input type="checkbox"/> Lévis | <input type="checkbox"/> Bellechasse |
6. **Depuis combien d'années pratiquez-vous auprès de la clientèle insuffisante cardiaque ?** _____ ans
7. **Quel type de poste occupez-vous ?**
- | |
|--|
| <input type="checkbox"/> Temps complet |
| <input type="checkbox"/> Temps partiel |
8. **Quel est votre niveau de formation ?**
- | | Fait | En cours |
|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Diplôme d'études collégiales | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Baccalauréat | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Cycle supérieur | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Certificat (précisez : _____) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Annexe 14

Grille d'observation de la pratique infirmière (phase 2)

Date :

Heure :

Fonctions infirmières (Dallaire et Dallaire, 2008)	Interventions observées	Mode d'adaptation visé (Roy, 2009)	Stimulus manipulé (Roy, 2009)	Commentaires/Précisions (Interventions posées auprès de qui ? Interventions simultanées ? etc.)
<input type="checkbox"/> Soigner <input type="checkbox"/> Éduquer <input type="checkbox"/> Collaborer <input type="checkbox"/> Coordonner <input type="checkbox"/> Superviser		<input type="checkbox"/> Physiologique <input type="checkbox"/> Concept de soi <input type="checkbox"/> Fonction de rôle <input type="checkbox"/> Interdépendance	<input type="checkbox"/> Focal <input type="checkbox"/> Contextuel <input type="checkbox"/> Résiduel	
<input type="checkbox"/> Soigner <input type="checkbox"/> Éduquer <input type="checkbox"/> Collaborer <input type="checkbox"/> Coordonner <input type="checkbox"/> Superviser		<input type="checkbox"/> Physiologique <input type="checkbox"/> Concept de soi <input type="checkbox"/> Fonction de rôle <input type="checkbox"/> Interdépendance	<input type="checkbox"/> Focal <input type="checkbox"/> Contextuel <input type="checkbox"/> Résiduel	
<input type="checkbox"/> Soigner <input type="checkbox"/> Éduquer <input type="checkbox"/> Collaborer <input type="checkbox"/> Coordonner <input type="checkbox"/> Superviser		<input type="checkbox"/> Physiologique <input type="checkbox"/> Concept de soi <input type="checkbox"/> Fonction de rôle <input type="checkbox"/> Interdépendance	<input type="checkbox"/> Focal <input type="checkbox"/> Contextuel <input type="checkbox"/> Résiduel	
<input type="checkbox"/> Soigner <input type="checkbox"/> Éduquer <input type="checkbox"/> Collaborer <input type="checkbox"/> Coordonner <input type="checkbox"/> Superviser		<input type="checkbox"/> Physiologique <input type="checkbox"/> Concept de soi <input type="checkbox"/> Fonction de rôle <input type="checkbox"/> Interdépendance	<input type="checkbox"/> Focal <input type="checkbox"/> Contextuel <input type="checkbox"/> Résiduel	
<input type="checkbox"/> Soigner <input type="checkbox"/> Éduquer <input type="checkbox"/> Collaborer <input type="checkbox"/> Coordonner <input type="checkbox"/> Superviser		<input type="checkbox"/> Physiologique <input type="checkbox"/> Concept de soi <input type="checkbox"/> Fonction de rôle <input type="checkbox"/> Interdépendance	<input type="checkbox"/> Focal <input type="checkbox"/> Contextuel <input type="checkbox"/> Résiduel	

Références :

Annexe 15

**Feuillet d'informations – personnes âgées, groupe
expérimental (phase 4)**

Une étudiante au doctorat en sciences infirmières de l'Université Laval mène actuellement une étude dans l'établissement. Pour recueillir ses données, elle sollicite votre collaboration à participer à son projet.

Titre du projet de recherche

Programme d'interventions pour la transition et le suivi post-hospitalisation
des personnes âgées insuffisantes cardiaques

But du projet de recherche

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'un doctorat en sciences infirmières. Le but est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières, afin de soutenir la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

- Être suivi par une infirmière afin de planifier votre départ de l'hôpital et de vous soutenir lors de votre retour à votre domicile pendant environ 30 jours.
- Plus spécifiquement, le suivi comprend des visites à votre chevet à l'hôpital, une visite par semaine à domicile pendant 30 jours (d'une durée de 1 heure maximum) ainsi que des appels téléphoniques entre les visites à domicile (maximum 30 minutes).
- En collaboration avec l'étudiante, répondre à des questionnaires concernant votre autonomie, les soins reliés à votre insuffisance cardiaque et votre qualité de vie, à l'hôpital ainsi que 30 jours après votre hospitalisation, à domicile. Le temps consacré pour répondre à l'ensemble des questionnaires est estimé à 30 minutes.
- Répondre à des questions sur l'acceptabilité des interventions (ce qui a été utile ou moins utile pour vous). Ces questions seront posées à différents moments pendant votre suivi.
- Répondre à un questionnaire concernant vos données sociodémographiques (âge, lieu de domicile, etc.) d'une durée de moins de 5 minutes.

Si vous êtes soutenu par un proche aidant, sa présence sera appréciée (mais non obligatoire) pendant les visites et les appels téléphoniques de l'infirmière. Si votre proche aidant l'accepte, l'infirmière lui posera également des questions sur l'acceptabilité de ses interventions.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Vous bénéficierez d'un suivi professionnel et personnalisé à domicile pendant 30 jours. De plus, votre contribution à cette étude sera d'une grande utilité pour l'avancement de la recherche dans ce domaine.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation au projet de recherche

Aucun inconvénient majeur et aucun risque ne peut découler de votre participation à cette étude.

Retrait de la participation au projet de recherche

Vous restez à tout moment libre de mettre fin à votre participation. Votre décision n'aura pas d'impact sur les soins et services que vous allez recevoir.

Confidentialité

Le nom des participants demeurera confidentiel et tous les documents pouvant mener à l'identification des participants seront détruits par l'étudiante-chercheuse à la fin de l'analyse des données.

Merci de votre collaboration !

Annexe 16

**Feuillet d'informations – personnes âgées, groupe contrôle
(phase 4)**

Une étudiante au doctorat en sciences infirmières de l'Université Laval mène actuellement une étude dans l'établissement. Pour recueillir ses données, elle sollicite votre collaboration à participer à son projet.

Titre du projet de recherche

Programme d'interventions pour la transition et le suivi post-hospitalisation
des personnes âgées insuffisantes cardiaques

But du projet de recherche

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'un doctorat en sciences infirmières. Le but est de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer un programme d'interventions infirmières, afin de soutenir la transition de l'hôpital vers le domicile des personnes âgées hospitalisées pour une décompensation de leur insuffisance cardiaque.

Nature et durée de la participation au projet de recherche

- En collaboration avec l'étudiante, répondre à des questionnaires concernant votre autonomie, les soins reliés à votre insuffisance cardiaque et votre qualité de vie, à l'hôpital ainsi que 30 jours après votre hospitalisation, à domicile. Le temps consacré pour répondre à l'ensemble des questionnaires est estimé à 30 minutes.
- Répondre à un questionnaire concernant vos données sociodémographiques (âge, lieu de domicile, etc.) d'une durée de moins de 5 minutes.

Vos renseignements seront comparés à ceux d'un autre groupe de participants auprès desquels un nouveau type d'accompagnement sera testé.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Vous ne retirez aucun avantage à participer à ce projet de recherche si ce n'est que votre contribution à cette étude sera d'une grande utilité pour l'avancement de la recherche dans ce domaine.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation au projet de recherche

Aucun inconvénient majeur et aucun risque ne peut découler de votre participation à cette étude.

Retrait de la participation au projet de recherche

Vous restez à tout moment libre de mettre fin à votre participation.

Confidentialité

Le nom des participants demeurera confidentiel et tous les documents pouvant mener à l'identification des participants seront détruits par l'étudiante-chercheuse à la fin de l'analyse des données.

Merci de votre collaboration !

Annexe 17

Questionnaire d'acceptabilité – personnes âgées (phase 4)

Moment de l'intervention : _____

Date : _____

	Totalement en désaccord	En désaccord	Neutre	En accord	Totalement en accord
1. La visite de l'infirmière était-elle approprié(e) ?					
2. Les informations reçues étaient-elles pertinentes et aideront-elles à mieux vivre avec votre insuffisance cardiaque ?					
3. Les informations écrites reçues étaient-elles pertinentes et seront-elles utiles ?					
4. Le temps de la visite ou de l'appel téléphonique était-il suffisant, ni trop long, ni trop court ?					
5. A-t-il été facile d'intégrer la visite de l'infirmière dans vos activités prévues dans la journée ?					
6. La visite de l'infirmière vous a-t-elle empêché de faire une activité ou de vaquer à des occupations quotidiennes ?					

	Totalement en désaccord	En désaccord	Neutre	En accord	Totalement en accord
7. Les interventions de l'infirmière vous aideront-elles à mieux vivre avec votre insuffisance cardiaque ?					
8. Les interventions de l'infirmière vous aideront-elles à maintenir un meilleur état de santé ?					
9. Êtes-vous motivé à suivre les recommandations de l'infirmière ?					
10. Quelle est votre opinion générale sur le suivi que vous recevez de l'infirmière ?					
11. Quelles interventions ont été les plus utiles pour vous ?					
12. Quelles interventions ont été moins utiles ?					
13. Autres commentaires ou suggestions					

Annexe 18

Système d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)

	A. AVQ														
	0. Avant état actuel					1. État actuel					2. 30 jours post-hospitalisation				
	0	-.5	-1	-2	-3	0	-.5	-1	-2	-3	0	-.5	-1	-2	-3
1. Se nourrir															
2. Se laver															
3. S'habiller															
4. Entretien sa personne															
5. Fonction vésicale															
6. Fonction intestinale															
7. Utiliser les toilettes															
Sous-score AVQ.	/-21					/-21					/-21				

	B. MOBILITÉ														
	0. Avant état actuel					1. État actuel					2. 30 jours post-hospitalisation				
	0	-.5	-1	-2	-3	0	-.5	-1	-2	-3	0	-.5	-1	-2	-3
1. Transferts															
2. Marcher à l'extérieur															
3. Marcher à l'intérieur															
4. Installé une prothèse															
5. Se déplacer en fauteuil roulant															
6. Utiliser les escaliers															
Sous-score Mobilité	/-18					/-18					/-18				

	C. COMMUNICATION														
	0. Avant état actuel					1. État actuel					2. 30 jours post-hospitalisation				
	0	-.5	-1	-2	-3	0	-.5	-1	-2	-3	0	-.5	-1	-2	-3
1. Voir															
2. Entendre															
3. Parler															
Sous-score Communication	/-9					/-9					/-9				

	D. FONCTIONS MENTALES														
	0. Avant état actuel					1. État actuel					2. 30 jours post-hospitalisation				
	0	-0.5	-1	-2	-3	0	-0.5	-1	-2	-3	0	-0.5	-1	-2	-3
1. Mémoire															
2. Orientation															
3. Compréhension															
4. Jugement															
5. Comportement															
Sous-score Fonctions mentales	/-15					/-15					/-15				

	E. TÂCHES DOMESTIQUES														
	0. Avant état actuel					1. État actuel					2. 30 jours post-hospitalisation				
	0	-0.5	-1	-2	-3	0	-0.5	-1	-2	-3	0	-0.5	-1	-2	-3
1. Entretien de la maison															
2. Préparer les repas															
3. Faire les courses															
4. Faire la lessive															
5. Utiliser le téléphone															
6. Utiliser les moyens de transport															
7. Prendre ses médicaments															
8. Gérer son budget															
Sous-score Mobilité	/-24					/-24					/-24				

Total	<i>/-87</i>					<i>/-87</i>					<i>/-87</i>				
--------------	--------------------	--	--	--	--	--------------------	--	--	--	--	--------------------	--	--	--	--

Annexe 19

Readiness for Hospital Discharge Scale for Older People

(RHDS-OP)

Veillez encercler votre réponse. Les réponses se situent sur une échelle de 0 à 10. Les mots inscrits sous le 0 et le 10 servent d'indication. Choisissez le chiffre entre 0 et 10 qui décrit le mieux ce que vous ressentez. Par exemple, si vous encercliez le numéro 7, cela signifie que vous vous situez plus près de la description du chiffre 10 que de celle du chiffre 0.

1. En réfléchissant à votre départ de l'hôpital, croyez-vous être prêt à rentrer à la maison comme prévu ?	[] Non	[] Oui
2. Êtes-vous prêt physiquement à rentrer à la maison ?	0 Pas du tout	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tout à fait
9. Êtes-vous bien informé sur la façon de prendre soin de vous-même lorsque vous serez à la maison ?	0 Ne sais rien du tout	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sais tout
12. Êtes-vous bien informé sur les problèmes à surveiller lorsque vous serez à la maison ?	0 Ne sais rien du tout	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sais tout
14. Êtes-vous bien informé sur les restrictions (ce que vous pouvez ou ne pouvez pas faire) lorsque vous serez à la maison ?	0 Ne sais rien du tout	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sais tout
15. Êtes-vous bien informé sur la prochaine étape de votre suivi médical après votre retour ?	0 Ne sais rien du tout	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sais tout
17. Serez-vous en mesure de bien répondre aux exigences de votre quotidien lorsque vous serez à la maison ?	0 Pas du tout	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tout à fait
21. Aurez-vous de l' aide pour vos soins personnels lorsque vous serez à la maison ?	0 Pas du tout	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Beaucoup

Annexe 20

Post Discharge Coping Difficulty Scale (PDCDS)

Veillez encercler votre réponse. Les réponses se situent sur une échelle de 0 à 10. Les mots inscrits sous le 0 et le 10 servent d'indication. Choisissez le chiffre entre 0 et 10 qui décrit le mieux ce que vous ressentez.

Par exemple, si vous encercliez le numéro 7, cela signifie que vous vous situez plus près de la description du chiffre 10 que de celle du chiffre 0.

1. Votre vie suite au départ de l'hôpital a-t-elle été stressante ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	Aucune ment								Énormément			
2. Avez-vous eu beaucoup de difficulté pendant votre convalescence ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	Aucune ment								Énormément			
3. Avez-vous eu beaucoup de difficulté à prendre soin de vous-même ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	Aucune ment								Énormément			
4. Avez-vous eu beaucoup de difficulté à composer avec votre maladie ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	Aucune ment								Énormément			
5. La situation a-t-elle été difficile pour les membres de votre famille ou pour vos proches ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	Aucune ment								Énormément			
6. Avez-vous eu besoin d'aide pour prendre soin de vous-même ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	Aucune ment								Énormément			
7. Avez-vous eu besoin de soutien affectif ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	Aucune ment								Énormément			
8. À quel point étiez-vous confiant de pouvoir répondre vous-même à vos besoins ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	Aucune ment								Énormément			

9. Avez-vous été en mesure de répondre à vos besoins d'ordre médical comme prendre vos médicaments et faire vos traitements ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Aucune									Énormément	

10. Vous êtes-vous bien adapté à votre vie à la maison depuis votre hospitalisation ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Aucune									Énormément	

Qu'est-ce qui a été le plus facilitant pour votre retour à domicile ?

Qu'est-ce qui a été le plus contraignant pour votre retour à domicile ?

Annexe 21

Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ)

Ces questions ont pour but de déterminer dans quelle mesure votre insuffisance cardiaque (l'état de votre cœur) vous a empêché ou empêchée de vivre comme vous le souhaitiez au cours du dernier mois (4 semaines). Après chaque question, encerclez le chiffre 0, 1, 2, 3, 4 ou 5 pour indiquer dans quelle mesure votre vie a été affectée. Si une question ne vous concerne pas, encerclez le 0 après la question.

Votre insuffisance cardiaque vous a-t-elle empêché ou empêchée de vivre comme vous le souhaitiez au cours du dernier mois (4 semaines) :

	Non	Très peu			Énormément	
1. En provoquant une enflure de vos chevilles ou de vos jambes ?	0	1	2	3	4	5
2. En vous obligeant à vous asseoir ou à vous étendre pour vous reposer pendant la journée ?	0	1	2	3	4	5
3. En rendant difficile le fait de marcher ou de monter des escaliers ?	0	1	2	3	4	5
4. En rendant difficile votre travail autour de la maison ou dans le jardin ?	0	1	2	3	4	5
5. En rendant difficiles vos déplacements à l'extérieur de chez vous ?	0	1	2	3	4	5
6. En vous empêchant de bien dormir la nuit ?	0	1	2	3	4	5
7. En rendant difficiles vos relations ou activités avec vos amis ou votre famille ?	0	1	2	3	4	5
8. En rendant difficile l'exercice de votre métier ou de votre profession ?	0	1	2	3	4	5
9. En rendant difficile la pratique de loisirs, de sports ou de passe-temps ?	0	1	2	3	4	5
10. En rendant difficile votre vie sexuelle ?	0	1	2	3	4	5
11. En vous obligeant à réduire la consommation d'aliments que vous aimez ?	0	1	2	3	4	5
12. En rendant difficile votre respiration ?	0	1	2	3	4	5
13. En vous rendant fatigué ou fatiguée, las ou lasse, ou sans énergie ?	0	1	2	3	4	5
14. En augmentant le nombre de visites à l'hôpital ou la durée des séjours ?	0	1	2	3	4	5
15. En entraînant plus de dépenses pour les soins médicaux ?	0	1	2	3	4	5
16. À cause des effets secondaires dus aux traitements ?	0	1	2	3	4	5
17. En vous donnant le sentiment d'être un fardeau pour votre famille ou vos amis ?	0	1	2	3	4	5
18. En vous donnant le sentiment de moins maîtriser votre vie ?	0	1	2	3	4	5
19. En vous rendant inquiet ou inquiète ?	0	1	2	3	4	5
20. En entraînant des difficultés à vous concentrer ou à vous souvenir des choses ?	0	1	2	3	4	5
21. En vous rendant déprimé ou déprimée ?	0	1	2	3	4	5

1986 Regents of the University of Minnesota, tous droits réservés. Ne pas reproduire sans permission. LIVING WITH HEART FAILURE® est une marque de commerce déposée des Regents of the University of Minnesota.

Annexe 22

European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale (EHFScB-9)

Cette échelle contient des énoncés portant sur la façon dont vous prenez en charge les autosoins concernant votre insuffisance cardiaque. Les autosoins sont les soins que vous pratiquez pour aider à contrôler votre problème cardiaque, comme vous peser, réduire la consommation de sel, etc. Répondez à chacun des énoncés en encerclant le chiffre qui s'applique le mieux à votre situation. Notez que les différentes options de réponse se situent sur une échelle allant de « Je suis entièrement d'accord » (1) à « Je ne suis pas du tout d'accord » (5). Même si vous êtes incertain(e) à propos d'un énoncé en particulier, encerclez le chiffre qui se rapproche le plus de votre cas.

Voici un exemple de la façon dont il faut répondre à cette échelle. Supposant qu'on vous pose l'affirmation :

« Je me brosse les dents après chaque repas ».

Pour répondre, vous devez choisir l'option qui représente le mieux votre réponse. Si vous vous brossez les dents quotidiennement, mais pas après TOUS les repas, vous êtes probablement partiellement d'accord (donc vous devez choisir l'option « Je suis partiellement d'accord »).

	✓			
<i>Je suis entièrement en accord</i>	<i>Je suis partiellement en accord</i>	<i>Ni l'un ni l'autre</i>	<i>Je suis partiellement en désaccord</i>	<i>Je ne suis pas du tout d'accord</i>

1. Je me pèse tous les jours.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Je suis entièrement en accord</i>	<i>Je suis partiellement en accord</i>	<i>Ni l'un ni l'autre</i>	<i>Je suis partiellement en désaccord</i>	<i>Je ne suis pas du tout d'accord</i>

2. Si je me sens plus essouffé(e) que d'habitude, je contacte mon médecin ou mon infirmière.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Je suis entièrement en accord</i>	<i>Je suis partiellement en accord</i>	<i>Ni l'un ni l'autre</i>	<i>Je suis partiellement en désaccord</i>	<i>Je ne suis pas du tout d'accord</i>

3. Si mes pieds/jambes deviennent plus enflés que d'habitude, je contacte mon médecin ou mon infirmière.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Je suis entièrement en accord</i>	<i>Je suis partiellement en accord</i>	<i>Ni l'un ni l'autre</i>	<i>Je suis partiellement en désaccord</i>	<i>Je ne suis pas du tout d'accord</i>

4. Si je prends 2^{1/2} kilos ou 5 livres en une semaine, je contacte mon médecin ou mon infirmière.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Je suis entièrement en accord</i>	<i>Je suis partiellement en accord</i>	<i>Ni l'un ni l'autre</i>	<i>Je suis partiellement en désaccord</i>	<i>Je ne suis pas du tout d'accord</i>

5. Je limite la quantité de liquides que je bois (pas plus de 1½-2 litres/jour ou 50-70 onces/jour).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Je suis entièrement en accord</i>	<i>Je suis partiellement en accord</i>	<i>Ni l'un ni l'autre</i>	<i>Je suis partiellement en désaccord</i>	<i>Je ne suis pas du tout d'accord</i>

6. Si je me sens plus fatigué(e) que d'habitude, je contacte mon médecin ou mon infirmière.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Je suis entièrement en accord</i>	<i>Je suis partiellement en accord</i>	<i>Ni l'un ni l'autre</i>	<i>Je suis partiellement en désaccord</i>	<i>Je ne suis pas du tout d'accord</i>

7. J'ai une alimentation faible en sel.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Je suis entièrement en accord</i>	<i>Je suis partiellement en accord</i>	<i>Ni l'un ni l'autre</i>	<i>Je suis partiellement en désaccord</i>	<i>Je ne suis pas du tout d'accord</i>

8. Je prends ma médication tel que prescrit.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Je suis entièrement en accord</i>	<i>Je suis partiellement en accord</i>	<i>Ni l'un ni l'autre</i>	<i>Je suis partiellement en désaccord</i>	<i>Je ne suis pas du tout d'accord</i>

9. Je fais de l'exercice régulièrement (p. ex : la marche).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Je suis entièrement en accord</i>	<i>Je suis partiellement en accord</i>	<i>Ni l'un ni l'autre</i>	<i>Je suis partiellement en désaccord</i>	<i>Je ne suis pas du tout d'accord</i>

Annexe 23

Mishel Uncertainty in Illness Scale Community

S'il vous plaît, veuillez lire chaque énoncé. Prenez le temps et réfléchissez bien à ce que chaque énoncé veut dire. Cochez ensuite la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez aujourd'hui. Si vous êtes en accord avec l'énoncé, cochez soit 4 pour « en accord » ou 5 pour « fortement en accord ». Si vous êtes en désaccord avec l'énoncé, cochez soit 2 pour « en désaccord » ou 1 pour « fortement en désaccord ».

1. Je ne sais pas ce qui ne va pas avec moi.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

2. J'ai beaucoup de questions sans réponses.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

3. Je ne suis pas certain si ma condition cardiaque s'améliore ou se détériore.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

4. La nature de mes symptômes futurs n'est pas claire.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

5. Les explications qu'on me donne au sujet de ma condition cardiaque sont vagues.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

6. Le but de chaque traitement et chaque visite médicale est clair à mes yeux.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

7. Les symptômes de ma maladie changent de façon imprévisible.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

8. Je comprends tout ce qui m'est expliqué.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

9. Les médecins me disent des choses qui pourraient avoir plusieurs significations.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

10. Mon traitement est trop compliqué pour que je comprenne.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

11. Il est difficile de savoir si les visites de suivi chez le médecin et le traitement médical aident à ma santé.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

12. À cause de l'imprévisibilité de ma maladie, je ne peux pas faire de plans pour le futur.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

13. Ma condition médicale change continuellement, j'ai des bonnes et des mauvaises journées.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

14. J'ai eu beaucoup d'opinions différentes à propos de ce qui ne va pas avec moi.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

15. Ce n'est pas clair ce qui va m'arriver.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

16. Les résultats de mes examens sont contradictoires.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

17. L'efficacité du traitement est indéterminée.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

18. À cause de ma condition cardiaque, les choses que je peux faire et ne peux pas faire varient constamment.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

19. Je suis certain qu'ils ne trouveront rien d'autre qui ne va pas avec moi.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

20. Le traitement médical que je reçois a une probabilité de succès connue.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

21. Ils ne m'ont pas donné de diagnostic spécifique.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

22. La sévérité de ma maladie a été déterminée.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

23. Les infirmières et les médecins utilisent un langage de tous les jours ce qui me permet de comprendre ce qu'ils disent.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	4	3	2	1
<i>Fortement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Indécis</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Fortement en désaccord</i>

Annexe 24

Autorisation du comité d'éthique de la recherche

Le 13 janvier 2016

PAR COURRIEL

Madame Marie-Soleil Hardy
Université Laval
Étudiante au doctorat en sciences infirmières

Objet : Projet de recherche : « Programme d'interventions pour la transition et le suivi post-hospitalisation des personnes âgées insuffisantes cardiaques » — 2016-012

Madame,

Après analyse des documents transmis, vous répondez aux conditions du comité d'éthique de la recherche (CER) du CISSS de Chaudière-Appalaches formulées lors de sa rencontre du 16 décembre 2015. C'est donc avec plaisir que nous vous informons que le CER est favorable à la réalisation de ce projet de recherche.

Ainsi, nous approuvons les documents suivants :

- Formulaire de consentement pour les infirmières, phases 1 et 2, révisé et daté du 6 janvier 2016;
- Formulaire de consentement pour les professionnels, phases 1 et 2, révisé et daté du 6 janvier 2016;
- Formulaire de consentement pour les personnes âgées, phases 1 et 2, révisé et daté du 6 janvier 2016;
- Formulaire de consentement pour les proches, phase 1 et 2, révisé et daté du 6 janvier 2016;
- Formulaire de consentement pour les personnes âgées, phase 4c, révisé et daté du 6 janvier 2016;
- Formulaire de consentement pour les personnes âgées, phase 4e, révisé et daté du 6 janvier 2016;
- Protocole de recherche, daté du 17 novembre 2015;
- Feuillelet d'information pour les infirmières, phases 1 et 2, non daté;
- Feuillelet d'information pour les autres professionnels, phases 1 et 2, non daté;
- Feuillelet d'information pour les personnes âgées, phases 1 et 2, non daté;
- Feuillelet d'information pour les proches, phases 1 et 2, non daté;
- Feuillelet d'information pour les personnes âgées, phases 4, groupe de comparaison, non daté;
- Feuillelet d'information pour les personnes âgées, phases 4, groupe expérimental, non daté;
- Guide d'entrevue pour les infirmières, phases 1 et 2, non daté;
- Guide d'entrevue pour les autres professionnels, phases 1 et 2, non daté;

...2

- Guide d'entrevue pour les personnes âgées, phases 1 et 2, non daté;
- Guide d'entrevue pour les proches, phases 1 et 2, non daté;
- Formulaire *Données sociodémographiques pour les infirmières*, non daté;
- Formulaire *Données sociodémographiques pour les autres professionnels*, non daté;
- Formulaire *Données sociodémographiques pour les personnes âgées*, non daté;
- Formulaire *Données sociodémographiques pour les proches*, non daté;
- Guide de consultation des dossiers médicaux, non daté;
- Grille d'observation de la pratique infirmière, non datée;
- Système d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), non daté;
- Formulaire *The European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale-9 (EHFScB-9)*, version franco-canadienne, daté de 2003;
- Questionnaire *Minnesota Living with Heart Failure*, version du 2 octobre 2015.

De plus, nous accusons réception des documents suivants :

- *Questionnaire pour l'approbation d'une recherche au CISSS de Chaudière-Appalaches*, signé et daté du 16 novembre 2015;
- Lettre du comité d'examen de l'Université Laval à propos du jugement global, signée et datée du 7 octobre 2015;
- Lettre de réussite de l'examen scientifique du projet, signée et datée du 10 novembre 2015;
- *Curriculum vitae* de madame Clémence Dallaire;
- Tableau des modifications apportées aux formulaires de consentement;
- Formulaire *Mesures de suivi associées à l'approbation éthique*, signé et daté du 6 janvier 2016.

Cette approbation est valide pour une durée d'un an à compter de la date de la présente.

Avant de débiter votre projet, l'autorisation de la recherche au plan de la convenance institutionnelle pour le CISSS de Chaudière-Appalaches devra également vous avoir été transmise.

Le CER du CISSS de Chaudière-Appalaches (numéro FWA00006060) est désigné par le gouvernement du Québec (MSSS) et adhère aux directives publiées dans l'EPTC 2- Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains 2 (2014), conformément au Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique (MSSS, 1998). Le Comité adhère aux exigences édictées pour les comités d'éthique de la recherche selon la Partie C, Titre 5 du Règlement sur les aliments et drogues (C.R.C. ch.870) et agit en conformité avec les standards du Code of Federal Regulations américain qui encadre la recherche impliquant des sujets humains. Le Comité fonctionne de manière compatible avec les standards internationaux en appliquant notamment la ligne directrice de l'ICH adoptée par Santé Canada : Les Bonnes pratiques cliniques (BPC) : directives consolidées.

Veillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments distingués.

La coordonnatrice du comité d'éthique
de la recherche,

c. c. Mme Clémence Dallaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Directrice de thèse

Annexe 25

Convenance institutionnelle

Le 14 janvier 2016

PAR COURRIEL

Madame Marie-Soleil Hardy
Université Laval
Étudiante au doctorat en sciences infirmières

Objet : Autorisation de réaliser la recherche suivante :
**« Programme d'interventions pour la transition et le suivi post-hospitalisation
des personnes âgées insuffisantes cardiaques » — 2016-012**

Madame,

C'est avec plaisir que nous vous autorisons à réaliser la recherche identifiée en titre au CISSS de Chaudière-Appalaches, sites Hôtel-Dieu de Lévis (Unité de cardiologie et d'hématologie, Clinique d'insuffisance cardiaque), CLSC de Lévis et de Saint-Lazare-de-Bellechasse (Services à domicile ou soins courants).

En référence aux ententes conclues dans le cadre de l'étude de la convenance institutionnelle, les départements/services suivants collaborent également à ce projet de recherche :

- Pharmacie;
- Cardiologie;
- Service des activités d'alimentation.

Je vous invite à entrer en communication avec le *Guichet unique de la recherche* pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement pour obtenir les conseils et le soutien voulu.

En terminant, je vous demanderais de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué à votre demande par notre établissement ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CER évaluateur.

Veillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments distingués.

La Directrice de recherche intérimaire,

JR/jd

c. c. Comité d'éthique de la recherche
Mme Clémence Dallaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Directrice de thèse

145, rue Wolfe
Lévis (Québec) G6V 3Z1
Téléphone : 418 835-7121
Sans frais : 1 888 835-7105
www.ciass.ca/gouv.qc.ca

Annexe 26

Autorisation éthique d'un amendement

Le 1^{er} février 2018

PAR COURRIEL

Madame Clémence Dallaire
Faculté des sciences infirmières
Université Laval
Directrice du programme de doctorat en sciences infirmières et professeure titulaire
Directrice de thèse

Objet : Approbation éthique d'un amendement

Projet #2016-339, 2016-012

Programme d'interventions pour la transition et le suivi post-hospitalisation des personnes âgées insuffisantes cardiaques

Madame,

Après analyse des documents transmis, vous répondez aux conditions du comité d'éthique de la recherche (CER) du CISSS de Chaudière-Appalaches formulées lors de sa réunion du 31 janvier 2018. C'est donc avec plaisir que nous vous informons que le CER est favorable à l'implantation de l'amendement au projet de recherche susmentionné.

Ainsi, nous approuvons les documents suivants :

- Formulaire de demande d'approbation d'une modification à un projet de recherche (F1 - 799);
- Document *Mishel Uncertainty in Illness Scale Community (MUIS-C)* (Mishel Uncertainty in Illness Scale Community (MUIS-C).docx), version franco-canadienne, fichier daté du 22 janvier 2018;
- Document *Préparation pour le départ de l'hôpital/ formulaire pour adultes* (Weiss.Prêt au départ.RHDS.doc), fichier daté du 22 janvier 2018;
- Document *Échelle de difficulté à s'adapter suite au départ de l'hôpital* (Weiss.difficulté à s'adapter au départ.PDCDS.doc), fichier daté du 22 janvier 2018;
- Protocole de recherche (Protocole de recherche_1er février 2018.docx), daté du 1^{er} février 2018;
- Formulaire de consentement - Personnes âgées (phase 4e) (Form_cons_PA.Phase 4.Exp_1 fév 2018.doc), daté du 1^{er} février 2018;
- Feuillelet d'information - Personnes âgées (phase 4e) (Feuillelet d'information_PA.Phase 4.exp-1 février 2018.doc), fichier daté du 1^{er} février 2018;
- Formulaire de consentement - Personnes âgées (phase 4c) (Form_cons_PA.Phase 4.comparaison_1 fév 2018.doc), daté du 1^{er} février 2018;
- Feuillelet d'information - Personnes âgées (phase 4c) (Feuillelet d'information_PA.Phase 4.comparaison.1 février 2018.doc), fichier daté du 1^{er} février 2018;
- Document *Acceptabilité des interventions* (Acceptabilité.docx), fichier daté du 1^{er} février 2018.

Le CER du CISSS de Chaudière-Appalaches (numéro FWA00006050) est désigné par le gouvernement du Québec (MSSS) et adhère aux directives publiées dans l'EPTC 2- Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains 2 (2014), conformément au Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique (MSSS, 1998). Le Comité adhère aux exigences édictées pour les comités d'éthique de la recherche selon la Partie C, Titre 5 du Règlement sur les aliments et drogues (C.R.C. ch.870) et agit en conformité avec les standards du Code of Federal Regulations américain qui encadre la recherche impliquant des sujets humains. Le Comité fonctionne de manière compatible avec les standards internationaux en appliquant notamment la ligne directrice de l'ICH adoptée par Santé Canada : Les Bonnes pratiques cliniques (BPC) : directives consolidées.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments distingués.

*Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches*

Québec 

Coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche
et du guichet unique de la recherche

Annexe 27

Études recensées dans l'approche empirique sur les stimuli et difficultés d'adaptation

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Albert et al. (2010)	Descriptive transversale	276 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 61,6 ans.	Examiner la perception des personnes des signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque avant une visite à la clinique ambulatoire ou une hospitalisation. Examiner la prévalence des signes et symptômes relativement aux variables démographiques, au milieu de soins et au stade d'insuffisance cardiaque.	Fréquences des symptômes de l'insuffisance cardiaque le plus souvent rapportés : 1) Souffle court (100 %); 2) Diminution des activités à l'effort, intolérance à l'exercice (60,9 %); 3) Orthopnée (45,3 %); 4) Fatigue profonde (43,1 %); 5) Être étourdi (29,7 %); 6) Perte d'appétit, n/v (24,3 %); 7) Dyspnée nocturne (23,6 %). Fréquences des signes de l'insuffisance cardiaque le plus souvent rapportés : 1) Œdème et gonflement (45,7 %); 2) Œdème aux chevilles (32,6 %); 3) Palpitations (20,7 %); 4) Œdème à l'abdomen (19,9 %); 5) Pouls irrégulier (19,9 %); 6) Gain de poids soudain (19,6 %). Les personnes rapportent plus souvent des symptômes que des signes d'insuffisance cardiaque. Les résultats ne diffèrent pas selon l'âge. Tous les patients rapportent de la dyspnée, peu importe le stade de leur condition. 25 % des patients de stade 1 rapportent une orthopnée, une fatigue profonde et une diminution des activités, comparativement à 80 % des classes IV. L'association entre l'autonomie fonctionnelle et la dyspnée nocturne est significative.
Allida et al. (2015)	Revue de littérature	9 études qualitatives et quantitatives, menées auprès d'insuffisants cardiaques ou d'autres populations (personnes en soins palliatifs d'un cancer).	Explorer les facteurs reliés à la soif dans l'insuffisance cardiaque et décrire les interventions pour soulager la soif chez les personnes insuffisantes cardiaques.	Facteurs reliés à la soif : conditions (osmolarité, angiotensine), activation neuronale prolongée, traitements, interventions pharmacologiques, restriction liquidienne et émotions. Due à l'effet de la restriction sur la condition de santé, la non-adhérence à la restriction liquidienne augmente les risques de décompensation. Interventions.
Bidwell, Lyons et Lee (2017)	Méta-analyse	15 études publiées de 2002 à 2013.	Synthétiser quantitativement les relations entre le bien-être des proches aidants et les résultats des personnes insuffisantes cardiaques.	Une plus grande contrainte perçue chez le proche aidant est associée significativement à plus de symptômes et à une moins bonne qualité de vie chez la personne insuffisante cardiaque. Les relations entre la détresse psychologique et les symptômes de la personne ou la qualité de vie ne sont pas significatives. Un niveau de bien-être plus bas chez le proche aidant est associé significativement avec un plus grand risque d'évènement clinique.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Bidwell, Vellone et al. (2017)	Observationnelle multisites longitudinale	183 dyades (personne insuffisante cardiaque et proche aidant).	Quantifier l'impact des caractéristiques interpersonnelles sur les événements cliniques et intégrer la contribution importante des proches aidant à la gestion de la maladie.	<p>Les proches aidants sont en majorité des femmes, enfants ou des conjointes des personnes insuffisantes cardiaques.</p> <p>Les caractéristiques des proches aidants sont associées avec les risques d'événements cliniques des personnes insuffisantes cardiaques.</p> <p>Une plus grande pression vécue par les proches aidants est significativement associée avec moins d'événements cliniques chez les personnes insuffisantes cardiaques (contraire aux données antérieures, différences dans l'échantillon l'explique).</p> <p>Une meilleure santé mentale du proche aidant rapportée est associée à moins d'événements cliniques chez l'insuffisant cardiaque.</p> <p>Une plus grande contribution du proche aidant aux autosoins de maintien est associée à de meilleurs résultats cliniques.</p> <p>Une plus grande contribution du proche aidant aux autosoins de gestion est associée à de moins bons résultats cliniques ;</p> <p>La détresse des proches aidants peut être un signe que la santé de la personne se détériore.</p> <p>L'augmentation de l'investissement du proche aidant dans les autosoins de gestion peut être un signe d'augmentation ou de contrôle des symptômes moins bien contrôlés.</p>
Bryant-Lukosius et al. (2015)	Revue systématique	13 études contrôlées randomisées (2 463 participants) sur les soins de transition par une infirmière en pratique avancée.	Évaluer l'efficacité les coûts-efficacité d'une infirmière en pratique avancée qui fournit des soins de transition.	<p>Les soins fournis par une infirmière en pratique avancée allongent le délai de réhospitalisation et réduisent la mortalité. Favorisent l'adhérence au traitement ainsi que la satisfaction de la personne. Ils réduisent les coûts et la durée de réhospitalisation.</p> <p>Évidences de qualité basse.</p> <p>Absence d'une augmentation des coûts par l'utilisation d'une infirmière en pratique avancée, car ses interventions conduisent à une diminution des services de santé.</p> <p>Les études sont évaluées à risques modérés ou bas de biais.</p>
Buck, Dickson et al. (2015)	Analyses secondaires d'une étude transversale	628 adultes, moyenne d'âge 72,98 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III.	Tester un modèle explicatif afin de comprendre la contribution des comorbidités sur l'autogestion de l'insuffisance cardiaque et les résultats.	<p>Un plus grand nombre de comorbidités est associé à des taux plus pas d'autogestion.</p> <p>La présence de comorbidités modifie la relation entre l'efficacité personnelle et les autosoins de maintenance, mais pas les autosoins de gestion.</p> <p>Les autosoins de maintenance sont associés positivement à la qualité de vie physique et émotionnelle et négativement avec les hospitalisations.</p> <p>L'efficacité personnelle est importante dans les processus d'autogestion.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Buck, Mogle et al. (2015)	Transversale prospective	40 dyades (personne insuffisante cardiaque et son proche aidant), âge moyen des personnes 71 ans, âge moyen des proches aidants 59 ans.	Décrire les caractéristiques de l'humeur et la perception de la relation de la personne insuffisante cardiaque et son proche aidant.	Le score de dépression des personnes insuffisantes cardiaques est significativement plus grand que les proches aidants. Une plus grande anxiété et dépression chez le proche aidant est associée à un moins grand engagement dans les comportements de maintien (adhérence à la médication, surveillance des symptômes). Une plus grande anxiété chez le proche est associée avec un moins grand engagement du proche aidant dans l'autogestion de la maladie (réponse aux symptômes et évaluation). La perception des proches aidants de la relation est associée avec leur efficacité personnelle dans l'autogestion.
Burstrom et al. (2011)	Qualitative descriptive	8 personnes âgées, moyenne d'âge 82 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III.	Décrire l'expérience des femmes vivant avec l'insuffisance cardiaque à partir de focus groupe sur les sentiments de sécurité et d'insécurité.	Accepter le passé, la vie de tous les jours et le futur. Faire confiance au corps malgré la maladie. Vivre avec des symptômes. Sentir que la vie est en danger. Apprendre à vivre avec la maladie. Support social et professionnel. Avoir confiance aux soins et aux traitements ; Proximité et continuité des soins. Garder son apparence et accepter ses limitations. Difficultés à gérer la restriction liquidienne.
Chang et al. (2017)	Transversale	201 insuffisants cardiaques stables, moyenne d'âge 62,4 ans.	Explorer si les symptômes dépressifs affectent le maintien des autosoins de maintenance à travers l'autoefficacité dans les autosoins et si ce processus médiateur est modéré par la résilience.	Des niveaux élevés de symptômes dépressifs sont associés significativement avec les niveaux bas d'autoefficacité et de maintenance dans les autosoins. Des niveaux élevés de résilience sont associés significativement avec des niveaux plus élevés d'autosoins. Des niveaux élevés de résilience sont associés à des niveaux plus bas de symptômes dépressifs. Des niveaux d'autoefficacité dans les autosoins sont significativement associés avec des niveaux plus élevés d'autosoins de maintenance.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Chen et al. (2017)	Transversale	241 dyades (personne insuffisante cardiaque et son proche aidant), moyenne d'âge 62,7 ans (personnes), 48,4 ans (proches aidants), majorité de stades II selon NYHA.	Explorer les effets des connaissances sur l'insuffisance cardiaque, la perception de contrôle et le soutien social sur la contribution des proches aidants familiaux sur l'autogestion de la maladie. Basé sur le modèle de Riegel.	<p>Les connaissances, la perception de contrôle et le soutien social sont associés positivement avec la contribution des proches aidants familiaux à l'autogestion de la maladie.</p> <p>Les connaissances influencent significativement la confiance des proches aidants dans leur contribution à l'autogestion de la maladie.</p> <p>La perception de contrôle influence significativement la contribution des proches aidants aux soins de maintien et de gestion;</p> <p>Le soutien social influence significativement la contribution des proches aidants aux soins de gestion.</p> <p>La confiance des proches aidants familiaux dans la contribution à l'autogestion et la contribution des proches aidants aux soins de maintenance influence positivement la contribution des proches aidants aux soins de gestion.</p>
Clark et al. (2016)	Revue systématique	33 études publiées entre 1995 et 2014, 3 355 personnes insuffisantes cardiaques, moyenne d'âge 65 ans.	Identifier les principaux mécanismes des programmes de gestion de l'insuffisance cardiaque.	<p>Les groupes de mécanismes identifiés dans la littérature sont : l'utilisation des technologies, les mécanismes individualisés et sensibles, l'augmentation de la compréhension, l'augmentation de la participation des proches, promouvoir le bien-être psychologique et le soutien des professionnels de la santé.</p> <p>Le soutien est jugé efficace s'il est jugé suffisant en durée, utilise la recherche, incorpore les buts de la personne dans les soins, est proactif, fournit un retour ou une réponse rapide et consolide la relation professionnel-personne existante.</p> <p>Le soutien est jugé diminué quand les professionnels fournissent trop d'informations pendant les consultations, placent une priorité excessive sur les buts du traitement sans considérer les buts de la personne, manquent de temps ou font des répétitions excessives.</p>
Clark et al. (2016)	Revue systématique	33 études publiées entre 1995 et 2014, 3 355 personnes insuffisantes cardiaques, moyenne d'âge 65 ans.	Identifier les principaux mécanismes des programmes de gestion de l'insuffisance cardiaque.	<p>60 % des études trouvent une relation positive entre la présence du soutien des professionnels de la santé et l'autogestion de la maladie.</p> <p>Les interventions qui favorisent l'efficacité personnelle, l'espoir et qui visent à diminuer la dépression augmentent le bien-être psychologique.</p> <p>Les interventions qui augmentent la compréhension de la nature et de la complexité de l'insuffisance cardiaque et son autogestion sont efficaces.</p> <p>Les interventions qui augmentent ou favorisent la participation des proches à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque de la personne sont efficaces.</p> <p>Les inconsistances dans les interventions persistent.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Conley et al. (2015)	Étude transversale	113 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 60,4 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III majoritairement, dont la moitié de stade II.	Évaluer la relation entre la douleur, la fatigue, la dépression, les variables démographiques, cliniques et l'autonomie fonctionnelle dans les cas d'insuffisance cardiaque stables.	<p>L'autonomie fonctionnelle est un concept multidimensionnel :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Performance fonctionnelle : activités multidimensionnelles qu'une personne fait sur une base quotidienne et qui sont nécessaires pour la préservation de la santé; • Réserve fonctionnelle; • Capacité fonctionnelle : habileté maximale d'un individu à accomplir ses activités quotidiennes; • Utilisation de la capacité. <p>La douleur, la fatigue et la dépression contribuent toutes aux changements dans la performance fonctionnelle. Par contre, ils ne sont pas associés à la capacité fonctionnelle. La capacité fonctionnelle étant plus reliée à l'âge, plutôt qu'à la condition de santé.</p> <p>La fatigue est le symptôme ayant la plus grande contribution dans la diminution de la performance fonctionnelle.</p> <p>La fatigue, la douleur et la dépression sont fortement corrélées entre elles. Relation complexe et synergique. Ces symptômes surviennent en groupe.</p>
Dickson et al. (2013)	Analyses secondaires d'une étude mixte	114 adultes, moyenne d'âge 59 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA III (60 %).	Tester l'effet modérateur des comorbidités sur la relation entre l'efficacité personnelle et l'autogestion de l'insuffisance cardiaque.	<p>La présence de comorbidités influence la relation entre l'efficacité personnelle et les autosoins de maintenance, mais seulement lorsque le niveau de comorbidité est modéré à élevé.</p> <p>La personne se sent moins confiante à augmenter et faire l'autogestion de ses maladies en présence de plusieurs comorbidités.</p> <p>Un âge plus avancé est associé à une efficacité personnelle plus basse, et une autogestion plus pauvre de la maladie.</p> <p>Corrélations significatives négatives entre les autosoins de maintenance et le nombre de comorbidités entre les autosoins de gestion et le nombre de comorbidités.</p> <p>Pas de différence significative dans l'efficacité personnelle basée sur le nombre total de comorbidités ou la catégorie des comorbidités.</p>
Dickson et Riegel (2009)	Méta-analyse qualitative descriptive	3 études regroupant 85 personnes insuffisantes cardiaques.	Évaluer quelles habiletés les personnes insuffisantes cardiaques perçoivent dans l'autogestion et comment elles développent ces habiletés.	<p>« Arrêtez de nous dire quoi faire et enseignez-nous comment le faire ».</p> <p>Mauvaises conceptions de l'autogestion.</p> <p>À la fin des enseignements, les infirmières évaluent les personnes comme informées adéquatement, les personnes rapportent des besoins insatisfaits.</p> <p>Manque d'habiletés tacites, afin de savoir comment appliquer les recommandations dans la vie quotidienne.</p> <p>Manque d'habiletés situationnelles, afin de savoir quoi faire et à quel moment pour maintenir la stabilité physiologique et éviter des symptômes dans une situation difficile ou lorsque la personne n'adhère pas à une recommandation.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Dunlay et al. (2015)	Étude de cohorte	1 128 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 74,7 ans.	Examiner la prévalence et la progression des difficultés avec les AVQ et leurs associations avec la mortalité et les hospitalisations d'insuffisants cardiaques d'une cohorte du Sud-Est du Minnesota.	<p>Les prédicteurs indépendants des difficultés dans les AVQ sont : l'âge plus avancé, le genre féminin, le diabète, la maladie cérébrovasculaire, la démence, l'anémie, l'obésité morbide, l'autonomie fonctionnelle non marié. La démence est l'un des facteurs les plus reliés avec les difficultés dans les AVQ.</p> <p>Hierarchie du plus facile au plus difficile : manger, toilette, s'habiller, prendre sa médication, bain, transports et déplacements, entretien ménager, marcher, monter des escaliers.</p> <p>L'ordre dans la hiérarchie est similaire pour les femmes et les hommes.</p> <p>Un risque similaire de mortalité chez les personnes âgées avec des difficultés à manger, à la toilette et à s'habiller.</p> <p>Le risque d'hospitalisation est augmenté chez les personnes âgées avec des niveaux sévères à modérés de difficultés dans les AVQ.</p> <p>La réévaluation après un an est similaire, sauf pour le bain et la médication, les difficultés dans les AVQ sont stables ou avec une légère augmentation.</p> <p>La majorité des personnes âgées insuffisantes cardiaques ont des difficultés dans les AVQ. Elles ont des niveaux modérés ou sévères dans les AVQ.</p> <p>La diminution de l'autonomie fonctionnelle n'est pas entièrement associée à l'insuffisance cardiaque.</p> <p>Il y a une augmentation de la mortalité et des hospitalisations avec l'augmentation des difficultés dans les AVQ.</p>
Falk et al. (2007)	Qualitative descriptive	93 adultes hospitalisés, moyenne d'âge 74 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA I à IV.	Examiner la prévalence et la sévérité de la fatigue, conceptualiser ce symptôme comme multidimensionnel, déterminer l'influence du sens de cohérence et de l'incertitude sur l'expérience de la fatigue chez des adultes vivant avec une insuffisance cardiaque.	<p>Détérioration de la condition conduit à l'incertitude.</p> <p>Sensation de fatigue invalidante et contribue à l'incertitude.</p> <p>Perte de contrôle.</p> <p>Penser au futur.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Falk et al. (2013)	Revue de littérature qualitative	23 études qualitatives publiées entre 2001 et 2011, et menées auprès de personnes âgées de 75 ans et plus.	Explorer et résumer les recherches qui examinent les symptômes rapportés par l'expérience de maladie et l'autogestion par les personnes âgées insuffisantes cardiaques.	<p>Fardeau des symptômes. Symptômes rapportés : fatigue, dyspnée, œdème périphérique, toux, orthopnée, douleur thoracique, inconfort. Symptômes dépressifs. Diminution des rôles sociaux. Difficulté à détecter et interpréter la dyspnée. Âge. Isolation sociale. Préoccupations existentielles. Compréhension de la maladie. Support social et utilisation des ressources disponibles. Communications entre personnes âgées et professionnels de la santé. Interprétation des symptômes liés au vieillissement.</p>
Fergenbaum et al. (2015)	Revue systématique de la littérature et méta-analyse.	6 études randomisées contrôlées, publiées entre 2006 et 2010, moyenne d'âge varie entre 60,7 à 77,8 ans, stade d'insuffisance cardiaque de II à III.	Déterminer l'efficacité des soins à domicile comparés avec les soins usuels chez les personnes insuffisantes cardiaques et estimer le coût-efficacité de soins à domicile comparés aux soins usuels.	<p>Les personnes qui reçoivent des soins à domicile ont 12 % moins de chance d'une mort de toute cause ou d'une hospitalisation (0,88; 95 % IC : 0,80-0,97; P = 0,01) comparées aux personnes qui reçoivent des soins usuels. Les soins à domicile causent moins d'hospitalisations (différence de moyenne, -1,03; 95 % IC, -1,53 à -0,53) et moins de visites à l'urgence (différence de moyenne -1,32; 95 % IC, -1,87 à -0,77) que les soins usuels. Il n'existe pas de différence pour les taux de mortalité et d'hospitalisation spécifiques au risque cardiovasculaire. Quand les soins sont délivrés par des infirmières au lieu d'un pharmacien, on note une amélioration de la qualité de vie sur l'échelle Minnesota Living with Heart Failure. Les résultats d'analyse sur les coûts-efficacité montrent des économies après cinq ans de 10 665 \$ par personne pour les soins à domicile comparés aux soins usuels. Ce qui est équivalent à 11 % de réduction sur les dépenses totales pour la même période. La majorité des économies sont attribuables à la diminution des hospitalisations.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Goldberg et al. (2010)	Quantitative descriptive	4 537 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 76 ans.	Examiner le type et la fréquence des signes et symptômes chez les personnes hospitalisées pour une insuffisance cardiaque aiguë ainsi que la relation entre les symptômes, les caractéristiques des personnes, les traitements et les résultats.	La dyspnée est le symptôme le plus rapporté (93 %). La présence d'œdème (70 %), toux (51 %), orthopnée (37 %) et douleur à la poitrine/inconfort (30 %) sont les autres signes et symptômes les plus souvent rapportés. 40 % rapportent 2 signes et symptômes ou moins. 29 % de tous les participants rapportent la présence de deux de ces signes et symptômes, 35 % de trois signes et symptômes alors que 24 % rapportent 4 ou plus signes et symptômes. Les personnes plus vieilles rapportent moins de signes et symptômes. Celles qui rapportent moins de signes et symptômes sont plus vieilles et sont plus souvent des femmes. Elles sont moins susceptibles d'être traitées efficacement. La mortalité à l'hôpital est plus élevée chez ceux qui rapportent deux signes et symptômes ou moins. La mortalité dans les 30 jours est également plus élevée chez ceux qui rapportent moins de signes et symptômes.
Hansen et al. (2012)	Revue de littérature	15 études qualitatives publiées entre 2000 et 2011.	Fournir une synthèse de l'expérience d'incertitude dans la maladie et recommander des interventions basées sur la recherche qualitative.	Incertitude associée à l'expérience de la maladie, au manque d'information, à la présence des risques pour la santé, au manque de compréhension et de soutien des professionnels. Stress et anxiété vécus. Perception d'une menace, d'une perte de contrôle. Désir de maintenir la normalité dans la vie quotidienne.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Herr et al. (2014)	Quantitative transversale	117 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 56 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III majoritairement.	Identifier les groupes de symptômes reliés à l'insuffisance cardiaque et évaluer l'association entre les groupes et l'autonomie fonctionnelle.	<p><u>Groupe de symptômes comportement de maladie</u> : composé de l'anxiété, dépression, fonctionnement journalier (sommolence, envie de dormir), difficultés cognitives (difficultés à résoudre des problèmes, réactions lentes, oublis, difficultés de concentration) et fatigue. La fatigue interfère avec la marche (64 %), le travail normal (63 %), les activités générales (55 %).</p> <p><u>Groupe de symptômes inconforts de la maladie</u> : souffle court, œdème et douleur. 51 % rapportent des difficultés respiratoires modérées à sévères et 68 % rapportent une difficulté modérée ou grande à se coucher à plat sans difficulté respiratoire, et rapportent un niveau modéré d'œdème aux pieds et aux chevilles. La douleur est le troisième symptôme d'inconfort de la maladie. Elle est rapportée comme symptôme modéré à très sévère par 78 % des participants. Douleur aux extrémités (41 %), poitrine (37 %), dos (16 %), extrémités hautes (12 %), abdomen (10 %).</p> <p><u>Groupe de symptômes gastro-intestinaux</u> : composé de l'appétit et de la faim. Perte d'appétit et de la faim. 32 % se sentent plein après un petit repas, 26 % disent que la dyspnée a un effet sur la quantité de nourriture mangée. 80 % rapportent avoir des limitations dans leurs activités comme la marche, monter les escaliers, s'agenouiller ou s'abaisser, passer l'aspirateur, transporter les courses. Difficulté à se déplacer dans la communauté à cause de leur problème de santé, 27 % quelques fois. 38 % rapportent passer la majorité de leur temps ou tous les jours dans leur lit ou au fauteuil à cause de leur santé.</p> <p>Le groupe de symptômes comportement de la maladie est associé aux limitations physiques et à la mobilité. L'âge n'explique pas les limitations fonctionnelles. Les comorbidités expliquent une portion de la variance de la mobilité, mais pas les limitations fonctionnelles.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Hersh et al. (2013)	Revue de littérature	26 études publiées entre 1985 et 2011.	Vérifier les connaissances sur l'environnement post-hospitalisation et ses relations avec les réadmissions post 30 jours pour l'insuffisance cardiaque et proposer un nouveau modèle pour les réadmissions des insuffisants cardiaques qui intègre les facteurs des personnes, du système de santé et de l'environnement.	<p>Les interventions qui ont des effets sur les taux de réadmission impliquent généralement des changements dans l'environnement ou les habiletés de la personne à gérer son propre environnement.</p> <p>Contrairement aux interventions efficaces qui utilisent du personnel formé pour mieux soutenir les personnes dans leur transition, les interventions unimodales et celles centrées uniquement sur la physiologie de l'insuffisance cardiaque ont échoué systématiquement à réduire les réadmissions.</p> <p>L'environnement est un médiateur des réadmissions.</p> <p>Il doit se produire un changement dans la conceptualisation des réadmissions, d'un point de vue biologique, un évènement d'hospitalisation, à un processus sociobiologique qui inclut les facteurs de la personne, du système de santé et de l'environnement post-hospitalisation.</p> <p>Nécessité de stabilité de l'environnement post-hospitalisation.</p> <p>La stabilité sociale a le potentiel d'améliorer la compliance aux recommandations, l'adhérence à la médication, etc.</p> <p>Les facteurs qui influencent l'environnement post-hospitalisation ont besoin d'être mieux explorés et mesurés.</p>
Hooker et al. (2017)	Transversale	99 dyades (personne insuffisante cardiaque et proche aidant), moyenne d'âge 65,7 ans (personnes), 57,4 ans (proches aidants), majorité de stades II et III selon NYHA.	Examiner les relations entre les perceptions des personnes et des proches aidants de la mutualité et la gestion de la maladie et la contribution des proches aidants à l'autogestion de la maladie.	<p>Les personnes insuffisantes cardiaques et les proches aidants qui perçoivent plus de mutualité dans leur relation rapportent plus de confiance dans l'autogestion.</p> <p>Les proches aidants qui rapportent plus de mutualité sont moins épuisés et les résultats montrent qu'une réduction du fardeau et la perception de mutualité jouent un rôle dans la confiance des proches aidants dans l'autogestion des personnes.</p> <p>Les personnes et les proches aidants qui ont une meilleure perception de mutualité sont plus confiants dans l'autogestion.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Huang et al. (2017)	Prospective longitudinale	258 personnes insuffisantes cardiaques, 143 < 65 ans, 115 > 65 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA I à IV.	Définir les groupes de symptômes et leurs associations avec les événements d'hospitalisation et de mortalité.	<p>Groupes de symptômes identifiés, selon l'intensité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Groupe sans symptôme : bas niveau de tous les symptômes • Groupe symptômes typiques : niveau modéré de tous les symptômes (dyspnée, fatigue, œdème aux jambes, insomnie, anorexie, mémoire pauvre) • Groupe de symptômes atypiques : niveaux bas de dyspnée et de fatigue, mais niveau modéré des 4 autres symptômes) <p>Associé au groupe sans symptôme : stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA I et II. Associé au groupe de symptômes typiques : vivre seul, niveaux d'anxiété et de dépression plus élevés, niveau plus bas de perception de contrôle, stade III et IV. Associé au groupe de symptômes non typiques : dysfonction ventriculaire gauche, moins de classe III et IV. Plus grand risque d'évènement d'hospitalisation et de mortalité.</p>
Jaarsma et al. (2017)	État des connaissances		À partir de la théorie sur les autosoins dans la maladie chronique, résumer la littérature sur les différents facteurs qui doivent être considérés pour assurer le succès des autosoins chez les insuffisants cardiaques.	<p>L'expérience et la littératie en santé sont nécessaires. La personne doit comprendre la nature de la maladie, les signes et symptômes et les autosoins. Les personnes ont besoin d'habiletés tacites et situationnelles.</p> <p>Motivation : la motivation première est de diminuer les symptômes et augmenter la qualité de vie, ensuite de promouvoir la santé. Motivation intrinsèque et extrinsèque (théorie de l'autodétermination).</p> <p>Habitudes : les habitudes et les routines quotidiennes ont de l'influence sur les autosoins. Les expériences passées fournissent des stratégies aux personnes.</p> <p>Croyances culturelles et valeurs affectent les comportements d'autosoins. La personne prend ses décisions à la base de ses valeurs.</p> <p>Habiletés fonctionnelles et cognitives : les habiletés fonctionnelles restreignent la personne à s'engager dans les autosoins. La fatigue, l'anxiété, l'incertitude et la dépression aussi.</p> <p>Confiance : l'efficacité personnelle est essentielle. La confiance des professionnels influence également les autosoins de la personne.</p> <p>Support : la famille et les amis jouent un rôle important, leur contribution est vitale.</p> <p>Accès aux soins : les personnes ont besoin de soutien, un guide et recevoir de l'éducation de la part des professionnels à travers les différentes phases de la maladie.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Jensen et al. (2016)	Revue systématique	52 études (20 revues systématiques, 24 études contrôlées randomisées, six non randomisées, deux rapports) publiées entre 2004 et 2013.	Évaluer les évidences actuelles sur les interventions ayant pour but d'améliorer la qualité et les résultats de santé pour les personnes insuffisantes cardiaques dans un contexte ambulatoire, basé sur le <i>Chronic Care Model</i> .	<p>Les interventions multiples sont associées à des réductions significatives de réadmissions et de la mortalité.</p> <p>Effets positifs d'une équipe multidisciplinaire, incluant quatre disciplines ou plus, sur la réduction de toutes les causes de réadmissions.</p> <p>Résultats positifs et négatifs sur la qualité de vie, la fonction cardiaque, les signes et symptômes.</p> <p>Les interventions multiples et celles impliquant plusieurs disciplines sont associées à des coûts plus élevés.</p> <p>Des études ont observé une augmentation des hospitalisations, probablement reliée à un suivi plus étroit qui a conduit à une détection plus précoce de signes et symptômes de décompensation.</p> <p>Aucune étude ne s'attarde à la gestion des comorbidités, syndromes gériatriques, fragilité et soins de fin de vie.</p> <p>Composantes des interventions peu détaillées. Grande hétérogénéité.</p> <p>Critique sur les études contrôlées randomisées. Ces études limitent le potentiel d'application dans les milieux cliniques.</p>
Johansson et al. (2014)	Longitudinale	499 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 69 ans.	Décrire l'évolution des problèmes de sommeil chez les personnes insuffisantes cardiaques après un an et l'association entre ces problèmes et les réhospitalisations.	<p>Au départ de l'hôpital, 43 % des personnes insuffisantes cardiaques ont des problèmes de sommeil.</p> <p>De ces personnes, à 12 mois de suivi, 30 % ont toujours des problèmes de sommeil.</p> <p>La majorité des personnes qui ont des problèmes de sommeil persistants sont des femmes, consomment moins de traitements pharmacologiques d'ACE/ARB et rapportent une moins bonne autonomie fonctionnelle.</p> <p>Les personnes qui ont des problèmes de sommeil sont deux fois plus susceptibles d'être hospitalisées.</p> <p>Importance d'évaluer régulièrement le sommeil chez cette clientèle.</p>
Jurgens (2006)	Exploratoire descriptive	201 adultes, moyenne d'âge 70 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA I à et IV.	Explorer les relations entre la conscience somatique, l'incertitude, les symptômes, l'âge, le sexe, l'histoire de la maladie et la recherche de soins chez des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque.	<p>Des symptômes importants de décompensation et une plus grande conscience somatique sont associés positivement à l'incertitude.</p> <p>Des symptômes intermittents sont associés à une mauvaise interprétation et par conséquent à un délai plus grand dans la recherche de soins.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Karimi et Clark (2016)	Revue systématique	54 études qualitatives et quantitatives.	Examiner l'influence des valeurs des personnes insuffisantes cardiaques sur les soins.	Le processus de prise de décision dans l'autogestion de la maladie est circulaire, où les valeurs et l'état de santé jouent un rôle important. Les personnes peuvent prioriser ou bloquer une ou des valeurs. Les valeurs sont d'ordre personnel (orientation personnelle, plaisir, être en santé), reliées aux circonstances de la vie (maintenir un style de vie en santé et un équilibre financier), d'ordre social (reconnaissance sociale et socialisation) ou reliées à des obligations sociales (responsabilités, maintenir les traditions, obéissance).
Kessing et al. (2016 b)	Revue systématique et méta-analyse	65 études.	Décrire les évidences actuelles concernant les déterminants psychologiques de l'autogestion de la maladie chez les insuffisants cardiaques.	Les facteurs psychologiques de la dépression, l'efficacité personnelle et le bien-être mental sont associés à des facettes de l'autogestion de la maladie chez les insuffisants cardiaques. La dépression et l'anxiété sont associées à une autogestion pauvre. Une augmentation du bien-être mental facilite l'autogestion de la maladie. La perception des bénéfices des recommandations sur sa santé est associée à une meilleure adhérence. La perception de barrières à l'application des recommandations est associée à une moins bonne autogestion. L'efficacité personnelle est un déterminant de l'autogestion, elle est associée positivement à l'autogestion. La perception de contrôle est un déterminant de l'autogestion. La personnalité de type D est associée à une diminution des consultations et plus de symptômes. Hétérogénéité dans les méthodologies des études limite les conclusions.
Kessing et al. (2016a)	Prospective	545 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 66,2 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA III et IV.	Examiner si la fatigue générale et la fatigue à l'effort sont associées distinctivement avec l'autogestion chez les insuffisants cardiaques.	La fatigue générale et l'effort sont tous les deux associés à une autogestion pauvre chez les insuffisants cardiaques. Après ajustement des variables, ces associations demeurent significatives dans le temps. Facteurs associés à la fatigue générale et à l'effort : sexe féminin, niveau de scolarité plus bas, stade avancé NYHA, maladie du rein, MPOC.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Lambrinou et al. (2012)	Revue systématique et méta-analyse	19 études contrôlées randomisées.	Estimer l'effet d'un programme de gestion de l'insuffisance cardiaque qui débute avant le départ de l'hôpital sur les résultats de l'insuffisance cardiaque et de toutes causes de réadmission.	<p>La revue supporte les résultats des études antérieures qui démontrent l'efficacité de commencer un programme de gestion de l'insuffisance cardiaque avant le départ de l'hôpital.</p> <p>Les programmes qui incluent une infirmière qui coordonne la planification de départ peuvent significativement réduire les réadmissions pour une insuffisance cardiaque décompensée ou toutes autres causes.</p> <p>Le risque relatif de réadmission pour une décompensation de l'insuffisance cardiaque est 0,68 ; 95 % IC (0,53, 0,86), $p < 0,05$ et pour toutes les causes de réadmission 0,85 ; 95 % IC (0,76, 0,94) $p < 0,05$.</p> <p>Les inconsistances dans les interventions, l'intensité, le lieu, les participants et la durée du programme produisent d'importantes hétérogénéités entre les études. Les analyses de méta-régression ne montrent aucune influence significative de l'environnement et de la durée du programme.</p> <p>Des analyses de groupes pour l'environnement indiquent que seulement les soins à domicile, les suivis téléphoniques ou les soins de transition entraînent une baisse significative des réadmissions pour une décompensation de l'insuffisance cardiaque. Seules les interventions à domicile réduisent toutes les causes de réadmission.</p>
Laugsand et al. (2014)	Prospective	54 279 insuffisants cardiaques.	Investiguer l'association entre les symptômes d'insomnie et les risques de décompensation de l'insuffisance cardiaque dans une large population.	<p>Les difficultés à initier le sommeil, à maintenir le sommeil toute la nuit et ne pas avoir un sommeil récupérateur plus d'une fois par semaine sont associées à un risque plus grand de décompensation de l'insuffisance cardiaque.</p> <p>Les symptômes de l'insomnie cumulés sont reliés à une augmentation du risque de décompensation.</p>
Matsuoka et al. (2016)	Transversale observationnelle	249 adultes, moyenne d'âge 67,7 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA I (48 %), II (47,1 %).	Déterminer la relation entre la littératie en santé et les comportements d'autogestion chez des insuffisants cardiaques.	<p>Personnes avec une littératie en santé basse ont moins de connaissances et de comportements d'autogestion que ceux avec une littératie plus élevée.</p> <p>La littératie en santé critique, qui réfère à des habiletés avancées d'analyse critique des informations et l'utilisation des informations pour exercer un plus grand contrôle sur les événements et situations, est un déterminant indépendant des comportements d'autogestion chez les insuffisants cardiaques.</p> <p>La littératie en santé est fortement corrélée avec les comportements d'autogestion.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Moser et al. (2014)	Transversale observationnelle	720 personnes insuffisantes cardiaques, moyenne d'âge 66,3 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA III et IV majoritairement.	Identifier et comparer les groupes de symptômes chez les personnes insuffisantes cardiaques aux États-Unis, en Asie et en Europe.	Groupe de symptômes capacité physique : dyspnée, difficultés à marcher et monter les escaliers, fatigue et augmentation des besoins de repos, fatigue et peu d'énergie. Groupe de symptômes émotionnels et cognitifs : inquiétudes, se sentir déprimé, problèmes cognitifs. L'œdème et les troubles du sommeil sont variables d'un pays à l'autre. Les groupes de symptômes sont similaires d'un pays à l'autre, à travers les cultures.
Moser et al. (2016)	Revue de littérature		Fournir des évidences que les problèmes psychologiques doivent être inclus dans l'évaluation clinique de routine pour obtenir de meilleurs résultats cliniques et sur la qualité de vie.	Les insuffisants cardiaques présentent plus de symptômes dépressifs que la population générale et âgée. La dépression est sous-évaluée et gérée par les professionnels de la santé ; La dépression est associée à une pauvre adhérence à la médication et à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque. Les insuffisants cardiaques présentant des symptômes dépressifs ont deux fois plus de risque d'être réhospitalisés ou de décès.
Overbaugh et Parshall (2017)	Exploratoire descriptive	103 adultes, moyenne d'âge 74 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III.	Décrire les niveaux de croissance personnels chez des adultes insuffisants cardiaques et examiner les associations entre le fardeau des symptômes, l'incertitude, la sévérité de la maladie, le temps depuis le diagnostic, l'âge, le sexe et l'ethnicité.	Symptômes les plus fréquents (manque d'énergie, somnolence, bouche sèche, souffle court, inquiétude). L'âge est négativement associé à la croissance personnelle. Le fardeau des symptômes et la sévérité de la maladie associés positivement à l'incertitude.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Park et al. (2017)	Étude observationnelle	4 011 personnes insuffisantes cardiaques, moyenne d'âge 64,47 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III majoritairement.	Déterminer si des groupes distincts de symptômes de l'insuffisance cardiaque peuvent être identifiés et explorer les caractéristiques sociodémographiques et cliniques qui influencent ces groupes de symptômes.	<p>4 groupes de symptômes identifiés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Détresse légère : symptômes psychologiques et physiques légers (27,9 %) • Détresse physique : symptômes physiques sévères et psychologiques modérés (25,5 %) • Détresse psychologique : symptômes physiques modérés et psychologiques sévères (14 %) • Détresse élevée : symptômes psychologiques et physiques sévères (32,6 %) <p>Le niveau d'éducation, présence FA et diabète prédit significativement la détresse physique. L'âge et la FA prédisent la détresse psychologique. Une augmentation de 5 ans en âge, les personnes sont 4,85 fois moins probables d'être en détresse psychologique. Les participants avec une FA sont 2,61 fois plus susceptibles d'être en détresse psychologique. L'âge, le niveau d'éducation, l'HTA, la FA et le diabète prédisent de manière significative d'être en détresse élevée (classe 4). À chaque augmentation de 5 ans en âge, les patients sont 4,89 fois moins susceptibles d'être dans une grande détresse (classe 4). Les patients avec HTA sont deux fois plus susceptibles d'être en grande détresse. Les patients avec la FA sont 2,71 fois plus susceptibles d'être en grande détresse.</p>
Paturzo et al. (2016)	Phénoménologique	30 personnes, moyenne d'âge 71 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA majoritairement I et II.	Décrire l'expérience de vie des personnes insuffisantes cardiaques.	<p>Diminution des fonctions et de la performance physique. Changements dans les rôles sociaux et familiaux. Isolement social. Colère et résignation. Support social. Spiritualité. Incertitude face à l'avenir. La mort inéluctable.</p>
Petruzzo et al. (2017)	Phénoménologie herméneutique	30 proches aidants de personnes insuffisantes cardiaques, moyenne d'âge 53 ans (proches aidants), 71 ans (insuffisants cardiaques), majorité de stades I et II selon NYHA.	Décrire l'expérience des proches aidants de personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.	<p>Six thèmes émergent de l'analyse des données :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Peurs et inquiétudes liées à la maladie; - Changements et restrictions dans la vie quotidienne; - Épuisement dû aux soins fournis; - Incertitude par rapport à la gestion de la maladie; - Aider la personne à s'adapter avec la maladie; - Amour et affection pour la personne.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Plach (2008)	Descriptive transversale	169 femmes souffrant d'insuffisance cardiaque, moyenne d'âge 69 ans.	Examiner si la qualité des rôles sociaux des femmes influence l'impact de l'insuffisance cardiaque sur leur bien-être psychologique. Hypothèse : la qualité des rôles sociaux médie la relation entre la santé physique et le bien-être psychologique des femmes avec une insuffisance cardiaque.	<p>Les rôles sociaux identifiés ayant l'équilibre le plus bas de récompenses sont le rôle de femme d'intérieur et le rôle de femme (conjointe). Ceux ayant l'équilibre de récompenses le plus élevé sont le rôle de grand-mère et de bénévole.</p> <p>Les femmes plus jeunes rapportent un plus bas niveau d'équilibre et d'autodérision.</p> <p>La qualité des rôles sociaux est reliée à la santé physique.</p> <p>Un plus bas niveau dans la qualité des rôles est associé à une moins bonne santé physique et à un âge plus jeune.</p> <p>Un équilibre dans les rôles plus bas et une plus grande divergence dans les rôles est relié de façon significative à un plus grand fardeau des symptômes, une moins bonne autonomie fonctionnelle (pour la divergence dans les rôles seulement), une moins bonne santé subjective, plus de problèmes de santé et plus de problèmes avec les autres problèmes de santé.</p> <p>Le fardeau des symptômes prédit la qualité des rôles sociaux.</p> <p>Relation positive entre la qualité des rôles et le bien-être.</p> <p>Relation négative entre la qualité des rôles et la détresse psychologique.</p> <p>La qualité des rôles sociaux médie la relation entre la santé physique et le bien-être psychologique chez les femmes insuffisantes cardiaques.</p> <p>La contradiction dans les rôles est un prédicteur significatif des résultats du bien-être.</p>
Reeder et al. (2015)	Qualitative exploratoire	60 personnes hospitalisées pour décompensation de leur insuffisance cardiaque Moyenne d'âge 63 ans.	Explorer les perceptions des symptômes et les stratégies utilisées pour diminuer les symptômes avant une hospitalisation chez les patients qui autogèrent leur insuffisance cardiaque.	<p>61,7 % rapportent un sentiment vague de se sentir moins bien.</p> <p>Les participants sont incapables de spécifier leurs symptômes.</p> <p>41,7 % interprètent leurs symptômes comme étant reliés à des changements récents : diète (18,3 %), médication (13,3 %), poids (6,7 %), sommeil (5 %), exercice (3,3 %).</p> <p>2/3 sont très dérangés ou constamment dérangés par les symptômes;</p> <p>Plus de 40 % ont des symptômes pendant deux semaines avant l'hospitalisation.</p> <p>93,3 % ne réalisent pas avant l'hospitalisation que leurs symptômes représentent une exacerbation de leur insuffisance cardiaque.</p> <p>43,3 % des personnes utilisent des stratégies pour diminuer leurs symptômes avant une hospitalisation : augmenter volontairement la médication, augmenter la tête du lit, repos, marche, apporter des changements dans l'alimentation.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Riegel et al. (2009)	Rapport scientifique de l' <i>American Heart Association</i>		Mettre en lumière les concepts et évidences pour comprendre et promouvoir les autosoins chez les insuffisants cardiaques.	<p>Comportements d'autosoins dans l'insuffisance cardiaque : adhérence à la médication, surveillance des symptômes, adhérence à la diète, restriction liquidienne, restriction en alcool, perte de poids, exercice physique, cessation tabagique, comportements préventifs, contrôle de la médication non prescrite.</p> <p>Facteurs qui rendent les autosoins difficiles pour les personnes : présence de plusieurs comorbidités : plusieurs médicaments, recommandations nutritionnelles, symptômes à surveiller et décisions à prendre concernant la gestion des multiples comorbidités.</p> <p>Dépression : environ 30 % ont une dépression. Associée aux hospitalisations et à la mortalité. Barrière à l'engagement dans les autosoins.</p> <p>Anxiété : présente chez environ 50 à 70 % des personnes. Affecte la volonté et les habiletés à s'engager dans les autosoins, atteint la cognition, l'énergie et la motivation.</p> <p>Âge.</p> <p>Déficits cognitifs : affectent 25 à 50 % des personnes. Associés à des autosoins pauvres.</p> <p>Troubles du sommeil : associés à des déficits d'attention, mémoire, vitesse psychomotrice. Indicateur de symptômes dépressifs.</p> <p>Pauvre littératie en santé : habileté à lire et comprendre les instructions de la médication prescrite, du matériel de santé et de traiter et comprendre les informations sur la santé et les services pour bien assumer son rôle de malade et prendre des décisions efficaces pour sa santé. Influence les habiletés à faire les autosoins.</p> <p>Problèmes avec le système de santé : connaissances inadéquates des professionnels, manque d'habiletés de communication, manque de temps pour l'éducation, traitement inadéquat de la dépression et de l'anxiété, communication pauvre entre les professionnels, absence de dossier médical commun, etc.</p>
Schjoedt et al. (2016)	Revue de littérature qualitative	5 études qualitatives, personnes de 31 à 95 ans, majorité de PA, insuffisants cardiaques stables, non hospitalisés.	Synthétiser les meilleures évidences sur l'expérience et la gestion de la fatigue dans la vie de tous les jours chez les adultes insuffisants cardiaques stables.	<p>Expérience corporelle omniprésente et qu'on ne peut ignorer. La fatigue est imprévisible, fluctuante.</p> <p>Performance limitée dans les activités quotidiennes et les activités sociales.</p> <p>Perte d'estime de soi, d'identité et des fonctions intellectuelles.</p> <p>Les personnes reconnaissent et réagissent au signal de la fatigue et s'engagent dans des activités de protection ou de restauration. Activités de repos, planifier les activités soigneusement dans la journée, moduler les activités, activités sociales et de communication avec les autres.</p> <p>Balance dynamique entre la lutte et l'acceptation de la fatigue. Acceptent d'ajuster leurs activités avec la fatigue, mais désir de rester indépendant.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Skalska et al. (2014)	Transversale	4 795 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 73,8 ans.	Évaluer le fonctionnement quotidien et les conditions gériatriques des personnes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque à la population en général.	<p>Les insuffisants cardiaques présentent plus de comorbidités et un plus grand nombre de médicaments sont utilisés.</p> <p>Pas de différence dans l'évaluation cognitive (MMSE) entre les personnes avec ou sans insuffisance cardiaque.</p> <p>La prévalence des désordres émotifs est plus grande chez les personnes âgées avec une insuffisance cardiaque ainsi que des troubles de la vision et de l'audition.</p> <p>Ceux qui rapportent une hospitalisation reliée à l'insuffisance cardiaque sont caractérisés par une diminution de l'autonomie fonctionnelle dans les AVQ et AVD comparativement à ceux qui n'ont pas eu d'hospitalisation.</p> <p>Les personnes insuffisantes cardiaques sont plus dépendantes dans tous les AVQ.</p> <p>Les analyses ajustées selon l'âge montrent que l'histoire d'hospitalisation due à l'insuffisance cardiaque est significativement associée avec la détérioration des AVQ et AVD.</p> <p>L'insuffisance cardiaque demeure un prédicteur indépendant des incapacités fonctionnelles dans les AVD et AVQ après avoir pris en considération les conditions cliniques et gériatriques.</p>
Spaling et al. (2015)	Revue systématique, analyse interprétative qualitative	37 études, incluant 1 343 personnes (moyenne d'âge 66,1 ans), 75 proches et 63 professionnels de la santé.	Identifier les expériences des personnes dans l'autogestion de l'insuffisance cardiaque et générer des recommandations centrées sur la personne pour promouvoir l'autogestion.	<p>Les résultats des études indiquent qu'alors que les personnes se souviennent des recommandations des professionnels de la santé, elles sont incapables de les intégrer dans leur vie quotidienne. L'autogestion est davantage basée sur comment la personne se sent plutôt que sur des indicateurs cliniques de détérioration.</p> <p>L'efficacité personnelle et l'apprentissage par les expériences passées facilitent les résultats favorables et permettent aux personnes d'appliquer les recommandations dans leurs activités quotidiennes.</p> <p>Les personnes ont un bas niveau de connaissances à l'égard de l'insuffisance cardiaque, la médication, la restriction sodée et liquidienne.</p> <p>Elles ont une mauvaise conception du syndrome et des recommandations.</p> <p>Les personnes manquent d'habiletés dans le choix des aliments.</p> <p>Leurs capacités limitées nuisent au respect des recommandations.</p> <p>Difficultés à distinguer les symptômes de décompensation des autres symptômes similaires à d'autres maladies.</p> <p>L'efficacité personnelle augmente avec le temps, par les apprentissages formatifs, l'expérience, les apprentissages par l'expérience. Associée à un sens de contrôle et de cohérence ou d'incertitude.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Strachan et al. (2014)	Revue systématique	45 études qualitatives (1 398 participants, moyenne d'âge 65,9 ans).	Identifier les facteurs contextuels qui influencent l'autogestion chez les insuffisants cardiaques.	<p>Les essais cliniques réalisés en lien avec l'autogestion de l'insuffisance cardiaque montrent des résultats inconsistants.</p> <p>Peu d'interventions incorporent les comportements, les besoins et les préférences des personnes à l'égard de l'autogestion.</p> <p>Six facteurs contextuels sont recensés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proches/aidants naturels; - Support social et réseau de soutien (effet positif ou négatif); - Lieu (rural vs urbain); - Finances et capacité financière; - Occupation et travail; - Groupes de support et programmes de soins.
Takeda et al. (2012)	Revue systématique	25 études contrôlées randomisées publiées entre 1998 et 2012. Inclus 5 942 personnes insuffisantes cardiaques.	Évaluer l'efficacité d'interventions de suivi de six mois minimum pour la gestion de l'insuffisance cardiaque comparée aux soins usuels.	<p>Les interventions de gestion de cas sont associées à une réduction de toutes les causes de mortalité après douze mois de suivi (OR 0,66, 95 % IC 0,47-0,91), mais ces résultats ne sont pas observés après six mois.</p> <p>Les interventions de gestion de cas diminuent les réadmissions après six et douze mois de suivi (OR 0,64, 95 % IC 0,46-0,88 et 0,47, 95 % IC 0,30-0,76).</p> <p>Aucun impact des interventions de gestion de cas sur toutes les causes d'hospitalisation après six mois, mais un impact significatif après douze mois (OR 0,75, 95 % IC 0,57-0,99).</p> <p>Aucun effet observé des interventions menées en clinique d'insuffisance cardiaque.</p> <p>La mortalité n'est pas diminuée par la présence d'une équipe multidisciplinaire.</p> <p>Toutes les causes de réadmission et celles reliées à l'insuffisance cardiaque sont diminuées (OR 0,46, 95 % IC 0,46-0,69 et 0,45, 95 % IC 0,28-0,72).</p>
Toback et Clark (2017)	Revue de littérature	26 études.	Résumer les stratégies éducationnelles, comportementales et psychologiques qui jouent un rôle important dans l'amélioration de l'autogestion des personnes insuffisantes cardiaques.	<p>Facteurs d'influence internes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Habiletés cognitives; - Littératie en santé; - Difficulté dans le changement de comportement; - L'efficacité personnelle; <p>Facteurs d'influence externes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de connaissances; - Facteurs socio-économiques : coûts des médicaments; - Facteurs reliés à la maladie : les conditions de comorbidités, dépression, anxiété et troubles du sommeil; - Facteurs reliés à l'équipe de soins : coordination et suivi. <p>Facteurs reliés au système de santé : programme supportant.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Vedel et Khanassov (2015)	Revue systématique	41 études contrôlées randomisées, moyennes des âges varient entre 57,9 et 81 ans.	Déterminer l'impact des interventions de soins de transition sur les services de santé utilisés par les personnes insuffisantes cardiaques et identifier les plus efficaces ainsi que leur durée optimale.	<p>Les soins de transition réduisent significativement les risques de réadmission et les visites à l'urgence de 8 % et 29 % respectivement (RR = 0,92 ; 95 % IC, 0,87-0,98 ; p = 0,006 et RR = 0,71 ; 95 % IC, 0,51-0,98 ; p = 0,04).</p> <p>Des soins transitionnels de haute intensité réduisent les risques de réadmission, quelle que soit la durée du suivi.</p> <p>Les soins transitionnels d'intensité élevée sont efficaces (RR = 0,86 ; 95 % IC, 0,78-0,94). Ils sont plus efficaces auprès de la population âgée de 75 ans et plus (RR = 0,83 ; 95 % IC, 0,76-0,92).</p> <p>Les soins transitionnels d'intensité modérée sont efficaces s'ils sont implantés pour une longue durée (au moins six mois).</p> <p>Les soins transitionnels de basse intensité ne sont pas efficaces.</p> <p>Un suivi en clinique ou un suivi téléphonique utilisés isolément sont inefficaces.</p>
Vellone et al. (2015)	Analyses secondaires de données d'une étude transversale	515 dyades (personne insuffisante cardiaque et proche aidant), moyenne d'âge 75,6 ans (personnes), 56,6 ans (proches aidants), majorité de stades II et III selon NYHA.	Décrire la contribution des proches aidants des personnes insuffisantes cardiaques à l'autogestion de la maladie et identifier leurs déterminants.	<p>La contribution des proches aidants est faible pour la surveillance du poids quotidien et l'activité physique.</p> <p>La contribution des proches aidants est élevée pour vérifier l'œdème aux chevilles, conseiller sur la diète faible en sodium et la prise de la médication.</p> <p>La contribution des proches aidants à l'autogestion de la maladie est faible pour la reconnaissance des symptômes.</p> <p>Quand les symptômes sont identifiés, les proches aidants avisent la personne de diminuer sa consommation d'eau et de sel, mais rarement de prendre une dose supplémentaire de diurétique.</p> <p>L'efficacité personnelle (confiance) du proche aidant dans l'habileté à contribuer à l'autogestion de la maladie explique une part significative de la variance dans la contribution des proches aidants.</p>
Vellone, Pancani et al. (2016)	Analyses secondaires d'une étude descriptive	280 adultes, moyenne d'âge 62 ans.	Décrire le rôle médiateur de l'efficacité personnelle entre les domaines cognitifs spécifiques et l'autogestion de l'insuffisance cardiaque.	<p>L'efficacité personnelle modifie la relation entre l'attention simple et l'autogestion de la maladie.</p> <p>L'efficacité personnelle modifie la relation entre la mémoire de travail et l'autogestion de l'insuffisance cardiaque.</p> <p>Importance du rôle de l'efficacité personnelle dans le processus d'autogestion de la maladie.</p>

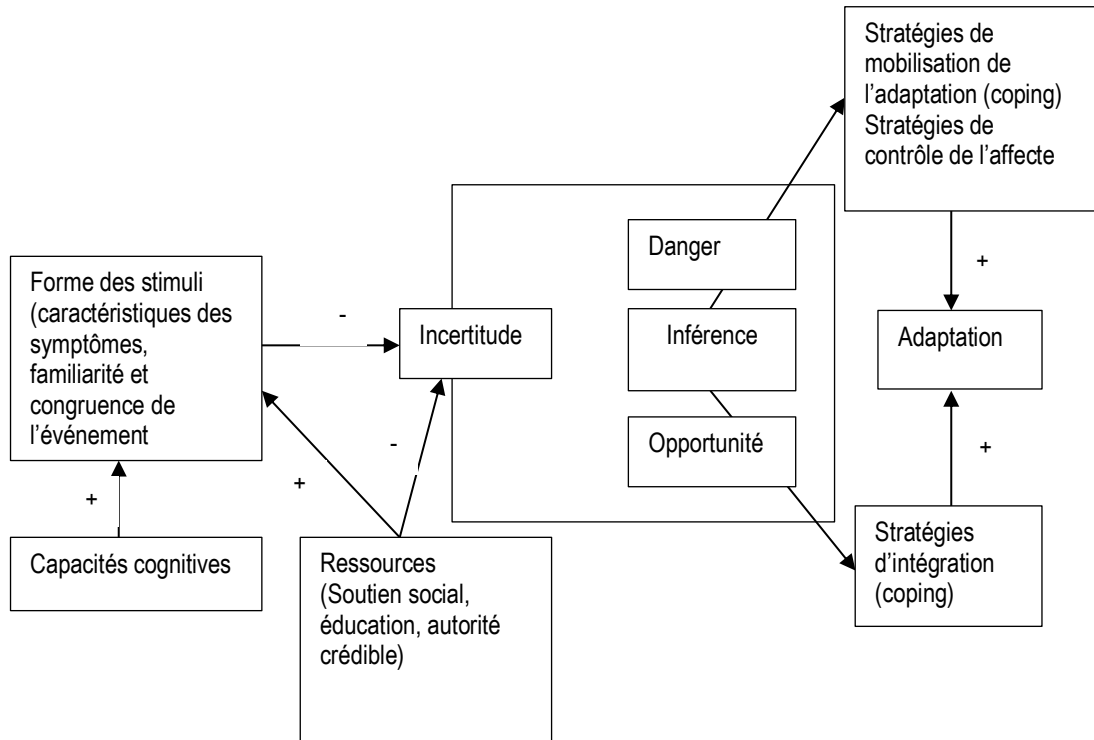
Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Waldreus et al. (2013)	Revue systématique	9 études qualitatives et quantitatives.	Mettre en lumière le savoir actuel sur la soif chez les insuffisants cardiaques : Comment la soif est mesurée et décrite par les insuffisants cardiaques ? Quels facteurs influencent la soif Comment la soif affecte ces personnes ? Quelles interventions sont décrites pour diminuer ou soulager la soif ?	Fréquence rapportée du symptôme de la soif : 16 % des insuffisants cardiaques vs 2 % d'un groupe placebo. Intensité : échelle visuelle analogue est la plus fréquemment utilisée pour mesurer la soif. La soif médiane est de 75 mm chez les insuffisants cardiaques vs 25 mm chez les non insuffisants. Plus le stade d'insuffisance cardiaque est avancé, plus la soif est intense. Détresse : dans une étude, la détresse a été examinée et mesurée avec Thirst Distress Scale. Chez 46 %, la soif cause un inconfort modéré à sévère. Qualité : Chez les insuffisants cardiaques stables, la soif est énormément ennuyeuse. Chez les insuffisants cardiaques sévères, la soif est un besoin irrésistible de boire. Facteurs reliés à la soif dans l'insuffisance cardiaque : traitement, émotion, condition, médication, restriction liquidienne, anxiété, stade de la maladie. Conséquences de la soif : diminue la compliance aux restrictions et traitements, augmente les préoccupations avec la soif, diminue la qualité de vie, augmente le poids.
Waldreus et al. (2016)	Observationnelle prospective	66 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 73 ans.	Décrire les changements dans l'intensité de la soif et les facteurs associés chez des insuffisants cardiaques qui ont une optimisation de leur traitement pharmacologique.	La soif est associée à des niveaux d'urée élevés à l'anxiété et à un stade avancé de la maladie selon NYHA. L'intensité de la soif augmente chez 67 % des patients qui ont une optimisation de leur traitement. L'hypothèse inverse avait été formulée. Facteurs corrélés à la soif : restriction des liquides, niveau d'urée élevé, anxiété, stade de la maladie selon NYHA.
Waterworth et Jorgensen (2010)	Qualitative longitudinale	25 personnes âgées, moyenne d'âge 81 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II-IV.	Explorer les expériences des personnes âgées vivant avec une insuffisance cardiaque d'un état d'indépendance à dépendance et à la mort. Explorer les changements qui surviennent avec le temps.	Désespoir associé aux pertes fonctionnelles et sociales et à la mort éventuelle. Incertitude. Détérioration de la condition. Confiance aux professionnels de la santé.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Winters (1999)	Qualitative exploratoire descriptive	22 adultes, moyenne d'âge 70 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA non disponible.	Explorer et décrire l'expérience d'incertitude des hommes et des femmes avec une insuffisance cardiaque et approfondir la compréhension de la théorie de l'incertitude dans la maladie chronique.	Nouveaux symptômes, ou symptômes fluctuants et changeants. Inhabilité à distinguer les symptômes de la maladie aux changements liés au vieillissement. Traitements modifiés. Information incomplète. Perte de sens de contrôle sur la vie. S'attarder à la maladie ou penser au futur. Anticiper que le médecin va diagnostiquer une nouvelle maladie. Mauvaise communication avec les professionnels de la santé. Manque de confiance envers les professionnels de la santé. Manque de support des professionnels et des proches.
Xavier et al. (2015)	Épidémiologique, observationnelle transversale	100, moyenne d'âge 79,2 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III majoritairement.	Identifier le profil fonctionnel des personnes âgées hospitalisées pour une insuffisance cardiaque. Vérifier si l'insuffisance cardiaque est un prédicteur indépendant pour les activités de la vie quotidienne.	En général, les personnes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque ont plus de comorbidités (moyenne de 4). Les personnes plus vieilles sont plus dépendantes pour le bain (61 %), l'habillement (58 %), la toilette (57 %), les transferts (57 %), la continence (56 %), l'alimentation (32 %). Ceux avec un diagnostic d'insuffisance cardiaque sont plus dépendants pour le bain (85 %) et l'habillement (66 %). Ils montrent une réduction significative dans les AVQ. Les analyses de régression montrent que l'insuffisance cardiaque est un prédicteur de l'indépendance fonctionnelle. Augmente les chances de perte d'indépendance de 5 fois. L'hospitalisation pour une décompensation de l'insuffisance cardiaque augmente la dépendance dans les AVQ par 40 %. Les personnes âgées hospitalisées pour une insuffisance cardiaque tendent à être plus dépendantes. Après une admission, 64 % des personnes âgées insuffisantes cardiaques développent une dépendance dans une ou plus AVQ et le 1/4 est dépendant dans 4 à 5 AVQ. L'âge est un déterminant de l'insuffisance cardiaque. L'insuffisance cardiaque augmente les chances de dépendance chez les personnes âgées hospitalisées, et est reliée au genre féminin. Les activités reliées au bain et au confort sont les plus touchées après une hospitalisation.
Yu et al. (2015)	Essai clinique contrôlé randomisé	178 personnes insuffisantes cardiaques, moyenne d'âge 78,6 ans.	Déterminer l'effet de soins de transition par une infirmière sur les taux de réadmission et la mortalité chez les personnes insuffisantes cardiaques.	Interventions : visite de l'infirmière avant le départ de l'hôpital, deux visites à domicile et un suivi téléphonique régulier sur neuf mois pour offrir de l'éducation et du soutien à l'autogestion de la maladie, optimiser la surveillance et faciliter l'utilisation des services dans la communauté. Aucune différence significative sur les taux d'hospitalisation et de mortalité. Le groupe interventions a un taux de réadmission plus bas à six semaines et un taux de mortalité plus bas à neuf mois. Le groupe interventions a une durée de séjour plus courte et une meilleure autogestion.

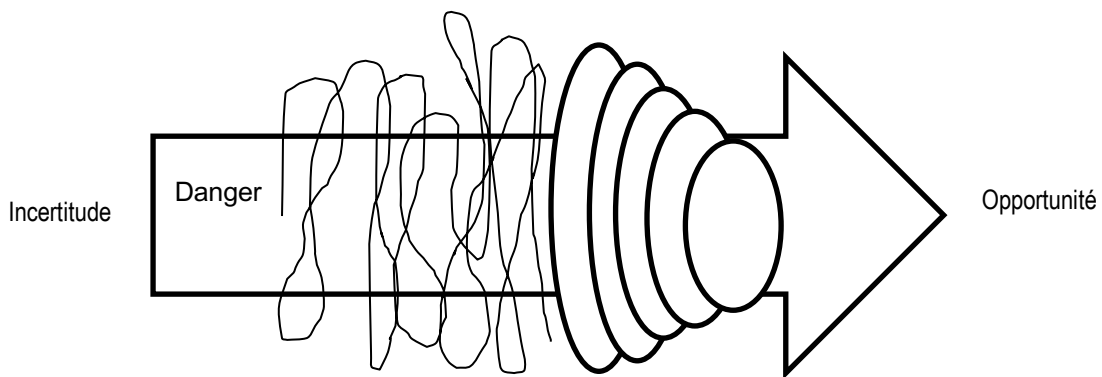
Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Stimuli et difficultés d'adaptation
Zavertnik (2014)	Revue de littérature	9 articles qualitatifs et quantitatifs.	À partir de la Théorie des autosoins de l'insuffisance cardiaque, examiner les évidences spécifiques aux autosoins des personnes âgées de 65 ans et plus avec une insuffisance cardiaque et indiquer les meilleures interventions infirmières utilisées.	Facteurs reliés aux autosoins : déclin relié à l'âge, difficultés à reconnaître les symptômes, déficits cognitifs, dépression, contexte social et émotionnel, manque de confiance dans les autosoins. Diminution de l'acuité visuelle et auditive. Facteurs physiques tels que la fatigue.

Annexe 28

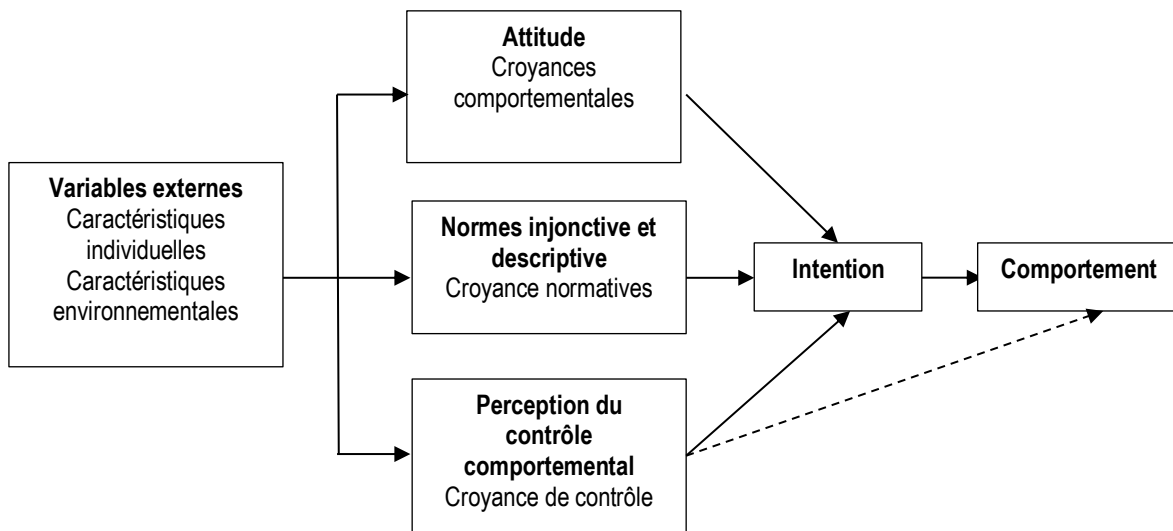
Schémas des théories et modèles utilisés dans les approches théoriques



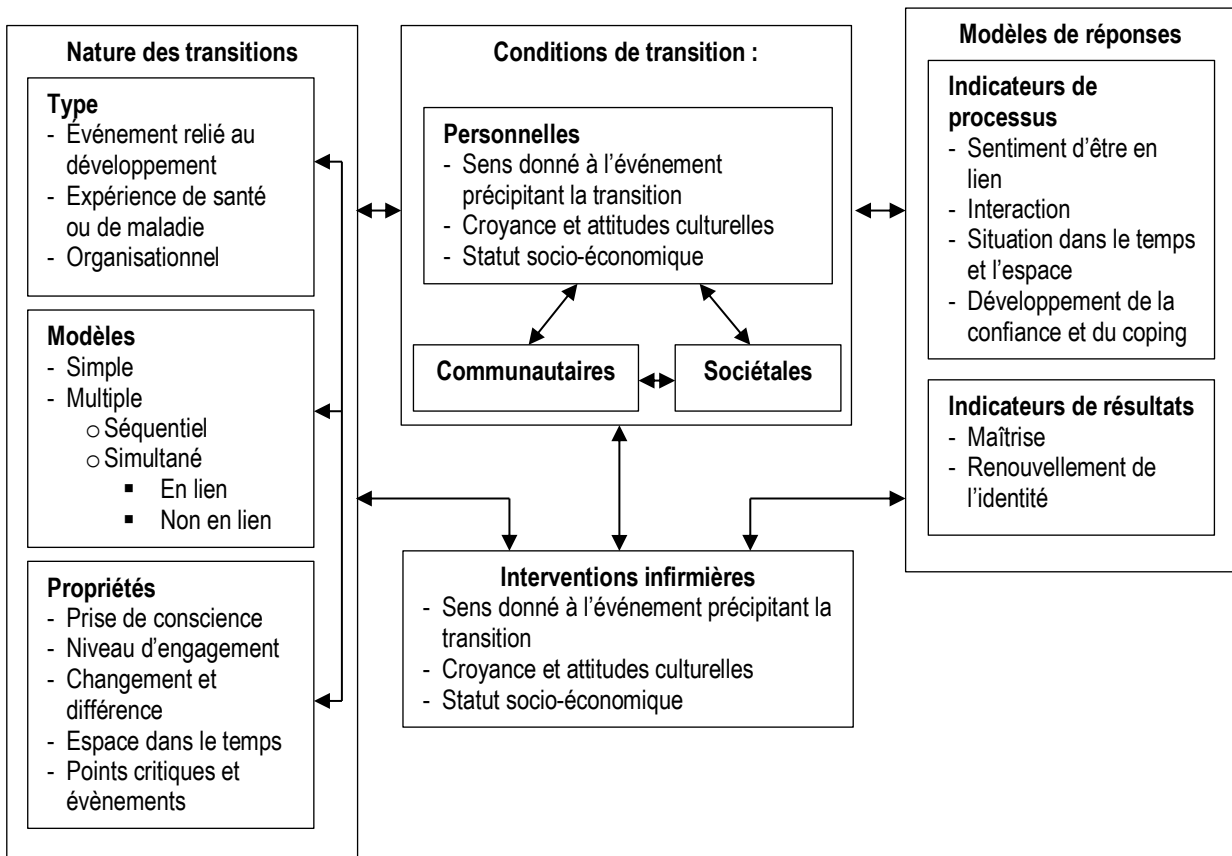
Adaptation de la théorie de l'incertitude de Mishel (2014)



Adaptation de la théorie de l'incertitude dans la maladie chronique de Mishel (2014)



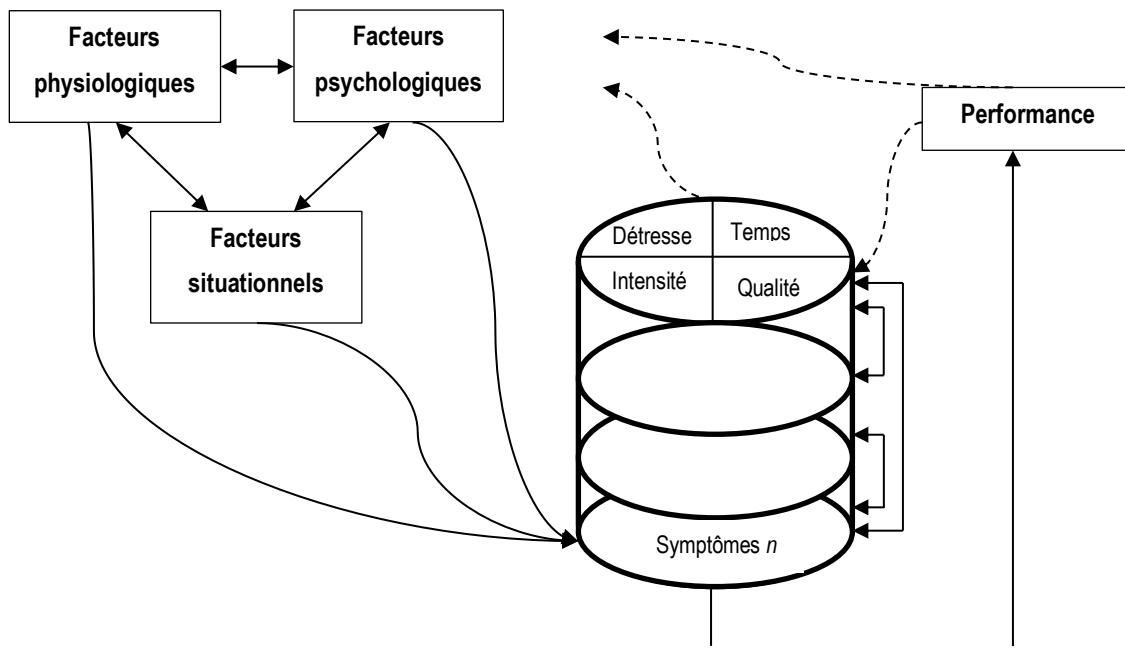
Adaptation de la théorie du comportement planifié d'Ajzen (1991)



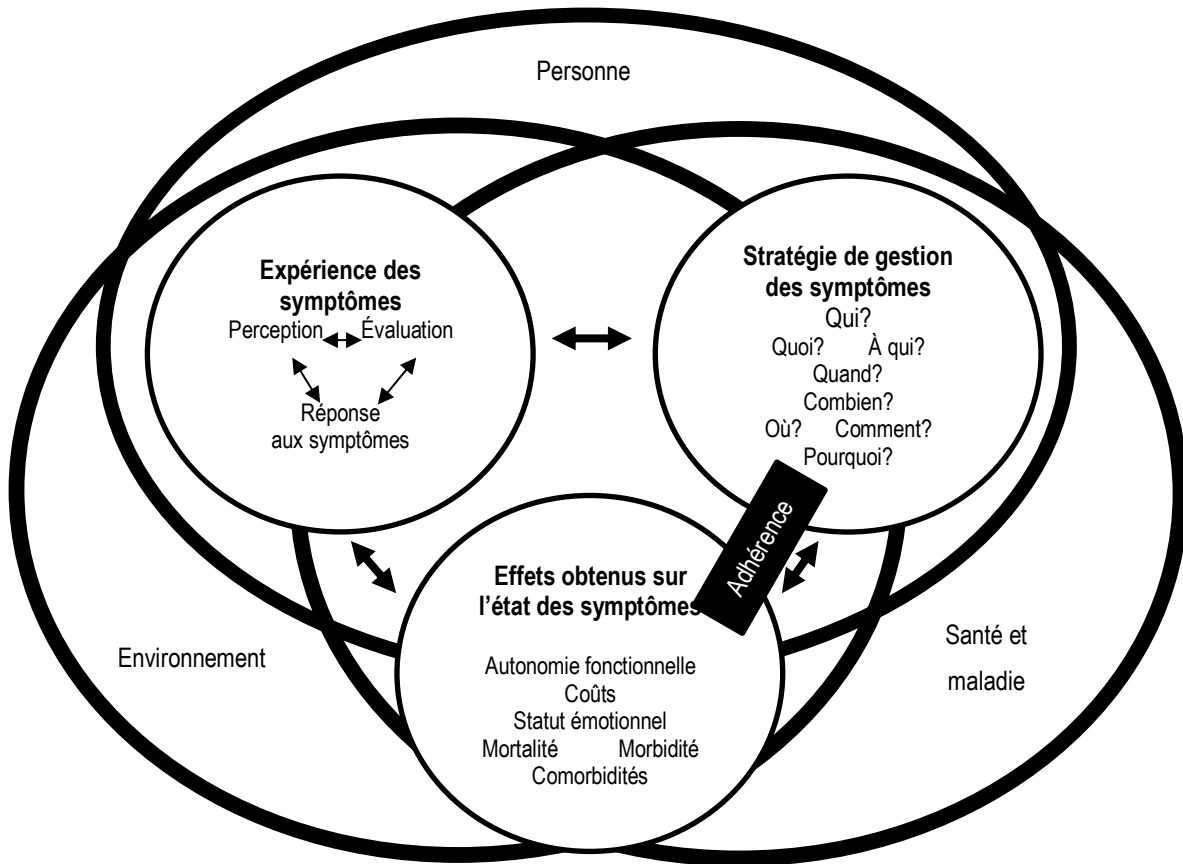
Adaptation de la théorie de la transition de Meleis (2010)



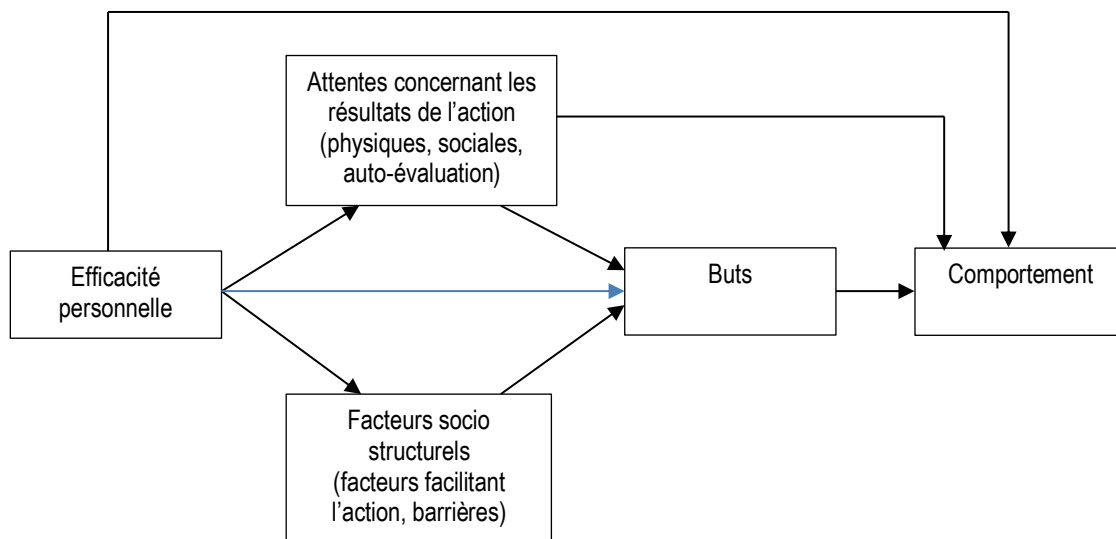
Adaptation du processus d'autosoins de la théorie spécifiques aux autosoins de l'insuffisance cardiaque de Riegel et al. (2016)



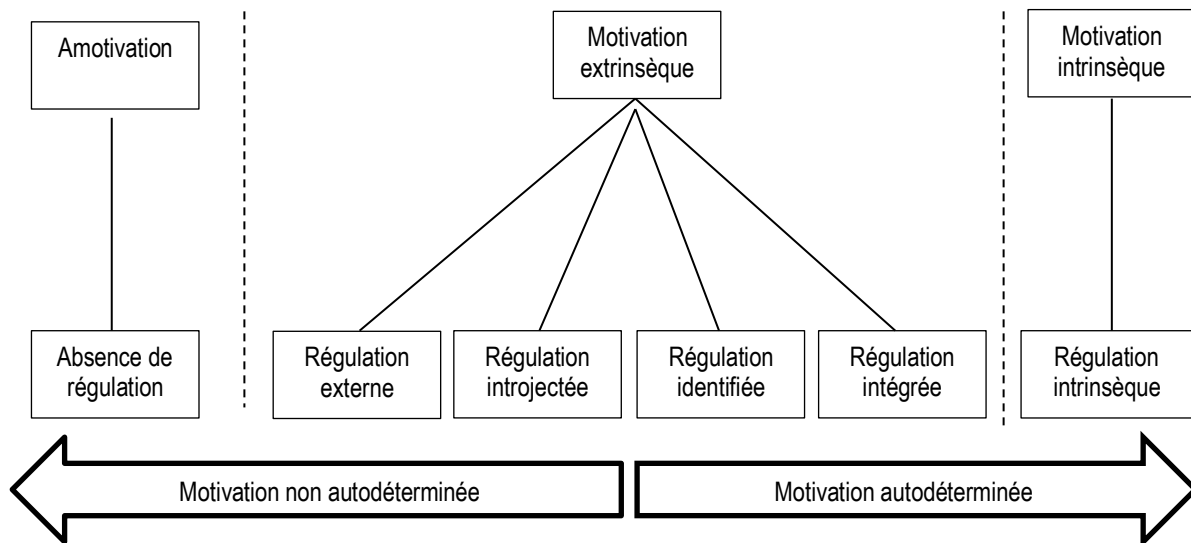
Adaptation de la théorie des symptômes déplaisants de Lenz et Pugh (2014)



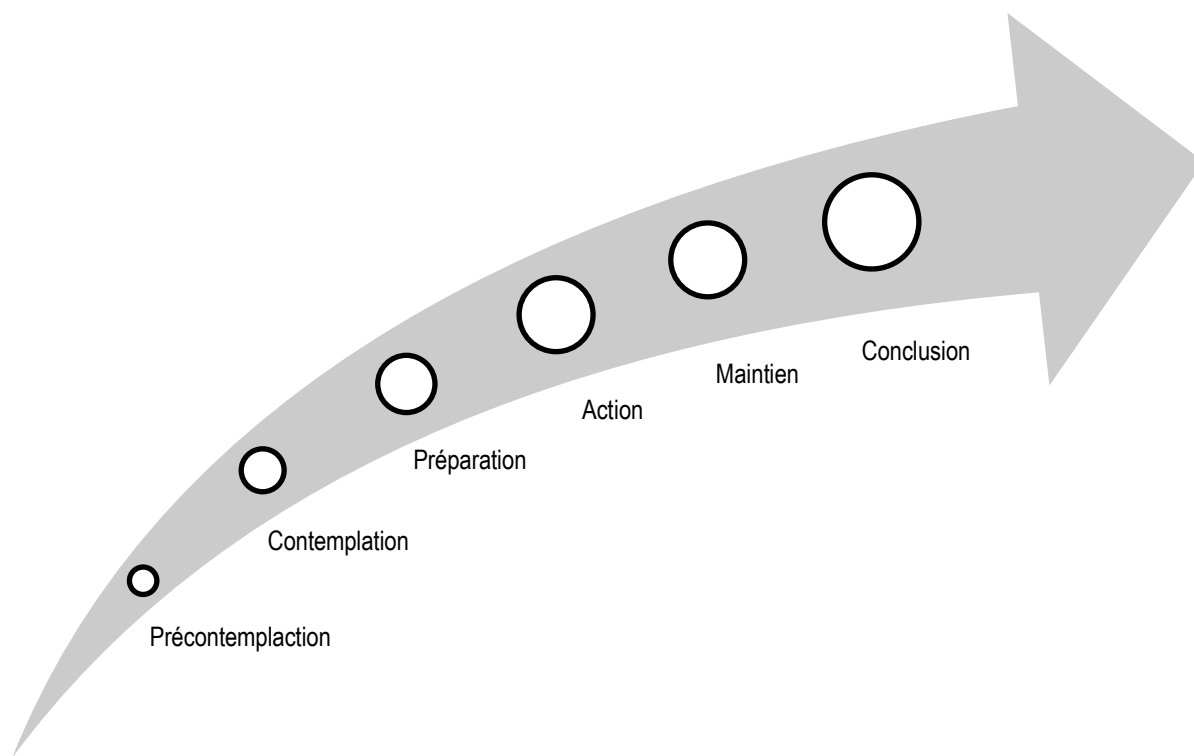
Adaptation de la théorie de la gestion des symptômes de Humphreys et al. (2014)



Adaptation de la théorie sociale cognitive de Bandura (1977)



Adaptation de la théorie de l'autodétermination (Ryan et Deci, 2000)



Adaptation du modèle transthéorique (Prochaska et al., 1997)



Adaptation la théorie de la trajectoire de la maladie chronique (Corbin, 1998)

Annexe 29

Études recensées dans l'approche empirique sur les composantes des interventions

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Albert et al. (2010)	Descriptive transversale	276 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 61,6 ans.	Examiner la perception des personnes aux signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque avant une visite à la clinique ambulatoire ou une hospitalisation. Examiner la prévalence des signes et symptômes relativement aux variables démographiques, au milieu de soins et au stade d'insuffisance cardiaque.	Évaluer la dyspnée de manière plus personnalisée. Exemple de questions à poser : comparativement à hier, êtes-vous plus essoufflé lorsque vous faites telle ou telle activité ? Avez-vous diminué vos activités régulières à cause de votre dyspnée ? Individualiser les questions. Les questions en lien avec la dyspnée nocturne, nouvelle agitation, confusion et évanouissement fournissent des évidences d'une détérioration chez les personnes de stades IV comparée à celle du stade 3.
Allida et al. (2015)	Revue de littérature	9 études qualitatives et quantitatives, menées auprès d'insuffisants cardiaques ou d'autres populations (personnes en soins palliatifs d'un cancer).	Explorer les facteurs reliés à la soif dans l'insuffisance cardiaque et décrire les interventions pour soulager la soif chez les personnes insuffisantes cardiaques.	Évaluer la soif. Proposer des stratégies comme mâcher de la gomme, utiliser de la salive artificielle pour favoriser la meilleure autogestion possible de l'insuffisance cardiaque. Proposer une gestion des liquides plus libérale. Recalculer la quantité de liquide dans la restriction liquidienne selon le poids de la personne.
Allida et al. (2016)	Descriptive	44 infirmières ouvrant en cardiologie.	Identifier les stratégies couramment recommandées par les professionnels de la santé pour aider à soulager la soif chez les personnes insuffisantes cardiaques et leur perception de l'efficacité de ces stratégies.	Stratégies identifiées par différents titres d'infirmières, de la plus populaire à la moins populaire : <ol style="list-style-type: none"> 1. Manger des croquettes de glace; 2. Boire des petites gorgées d'eau fréquemment; 3. Boire de l'eau froide avec du citron; 4. Boire de l'eau glacée; 5. Mâcher de la gomme; 6. Sucrer des pastilles; 7. Utiliser de la salive artificielle; 8. Autres : morceaux de fruits congelés, étendre/planifier les fluides pendant la journée, petits morceaux de fruits, boire petites quantités souvent, ne pas boire boisson sucrée ou salée, distraction et se laver la bouche; 9. Sucrer des bonbons, des menthes. La majorité des cliniciens ne sont pas convaincus de l'efficacité des stratégies.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Bidwell, Vellone et al. (2017)	Observationnelle multisites longitudinale	183 dyades (personne insuffisante cardiaque et proche aidant).	Quantifier l'impact des caractéristiques interpersonnelles sur les événements cliniques et intégrer la contribution importante des proches aidants à la gestion de la maladie.	Inclure les proches aidants dans les visites peut avoir des effets pour la personne insuffisante cardiaque et le proche aidant. Évaluer la détresse des proches aidants. Identifier une augmentation de détresse du proche aidant ou de la contribution dans les stratégies de gestion. Offrir du soutien physique et psychologique aux proches aidants. Supporter les proches aidants et les personnes insuffisantes cardiaques a le potentiel d'améliorer les résultats.
Bryant-Lukosius et al. (2015)	Revue systématique	13 études contrôlées randomisées (2 463 participants) sur les soins de transition par une infirmière en pratique avancée.	Évaluer l'efficacité les coûts-efficacité d'une infirmière en pratique avancée qui fournit des soins de transition.	Les interventions communes incluent une planification de départ, la coordination des soins et l'éducation de la personne. Pour les personnes insuffisantes cardiaques spécifiquement, l'infirmière visite la personne à l'hôpital et a des contacts réguliers avec la personne après son retour à domicile par téléphone, à domicile ou une combinaison de contacts à domicile et à la clinique. Des études doivent être réalisées pour préciser les composantes et l'intensité des interventions.
Buck et al. (2017)	Revue systématique	12 études publiées entre 2000 et 2016, total de 1 459 dyades, âge des personnes de 59 à 78 ans, âge des proches de 29 à 67 ans.	Examiner les composantes, le contexte et les résultats des interventions d'autogestion des dyades personne insuffisante cardiaque et proche aidant.	Les évidences des interventions faites par la dyade personne insuffisante cardiaque et leur proche aidant sont petites, dues aux limitations méthodologiques, aux effets mixtes des interventions et aux résultats contradictoires. Examiner les interventions est complexe et il existe une grande hétérogénéité dans la littérature. Éduquer, soutenir et guider. La dose des composantes spécifiques n'est pas déterminée. Il existe une évolution dans la littérature par rapport au contexte d'interventions avec la dyade allant du face-à-face à l'utilisation des technologies. Les résultats ne démontrent pas d'effets significatifs sur l'insuffisance cardiaque. Manque de résultats robustes et soutenus sur les interventions. Large variation dans les caractéristiques des proches aidants. Créer un environnement centré sur la personne, engager la personne tôt dans la pratique du changement est critique et important pour éviter des situations inacceptables pour la personne et sa famille.
Buck, Dickson et al. (2015)	Analyses secondaires d'une étude transversale	628 adultes, moyenne d'âge 72,98 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III.	Tester un modèle explicatif afin de comprendre la contribution des comorbidités sur l'autogestion de l'insuffisance cardiaque et les résultats.	Favoriser l'efficacité personnelle est important, mais pas suffisant puisque plus le nombre de comorbidités augmente, la relation entre l'efficacité personnelle et les autosoins de maintenance diminue. Diminuer l'impact des comorbidités. Éduquer, fournir des informations personnalisées à l'état de santé de la personne. Augmenter le soutien quand le nombre de comorbidités augmente.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Buck, Harkness et al. (2015)	Revue systématique	40 études publiées de 1994 à 2012, regroupant 1 318 personnes insuffisantes cardiaques et 1 625 proches aidants.	Découvrir quelles sont les activités fournies par les proches aidants et leur impact sur l'autogestion de la maladie de la personne insuffisante cardiaque.	Exemples spécifiques des interventions posées par les proches aidants : gestion de la médication, suivre les recommandations nutritionnelles, surveiller la pression artérielle, gestion de l'information, arranger les ressources (équipement, rendez-vous, etc.), entrer les données dans les logiciels de télésurveillance, encourager ou faciliter l'activité physique, peser la personne régulièrement, surveiller l'œdème aux chevilles, surveiller la dyspnée, surveiller et aider la fatigue, soins de motivation, évaluer la nécessité de donner une dose supplémentaire de diurétique, contacter un professionnel de la santé pour de l'aide. Trois domaines d'interventions identifiés : mesurer ou quantifier (prendre la tension artérielle, peser), assurer la navigation dans le système (assister aux rendez-vous, gestion de l'information, prendre les rendez-vous, etc.), utiliser des habiletés interpersonnelles (motiver ou encourager la personne). Seulement deux études rapportent l'impact des activités des proches aidants sur l'autogestion de l'insuffisance cardiaque.
Burstrom et al. (2011)	Qualitative descriptive	8 femmes, moyenne d'âge 82 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III.	Décrire l'expérience des femmes vivant avec l'insuffisance cardiaque à partir de focus groupe sur les sentiments de sécurité et d'insécurité.	Comprendre les expériences de maladies antérieures. Être consciente que la perspective du futur peut être fondamentale pour le sentiment de sécurité et d'insécurité dans la vie de tous les jours. Comprendre l'interprétation personnelle de vivre avec l'insuffisance cardiaque.
Chang et al. (2017)	Transversale	201 insuffisants cardiaques stables, moyenne d'âge 62,4 ans.	Explorer si les symptômes dépressifs affectent le maintien des autosoins de maintenance à travers l'autoefficacité dans les autosoins et si ce processus médiateur est modéré par la résilience.	Reconnaître et traiter les symptômes dépressifs pour favoriser les autosoins. Stratégies de la théorie sociale cognitive de Bandura proposées : expérience vicariante, persuasion verbale, etc. Faire pratiquer la personne pour favoriser son autoefficacité et ses habiletés d'autosoins. Favoriser la résilience de la personne (stratégies pour une meilleure gestion de la maladie, groupes de soutien, éducation). Assurer une communication efficace avec la personne pendant les consultations. Développer une relation de confiance.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Chen et al. (2017)	Transversale	241 dyades (personne insuffisante cardiaque et son proche aidant), moyenne d'âge 62,7 ans (personnes), 48,4 ans (proches aidants), majorité de stades II selon NYHA.	Explorer les effets des connaissances sur l'insuffisance cardiaque, la perception de contrôle et le soutien social sur la contribution des proches aidants familiaux sur l'autogestion de la maladie. Basé sur le modèle de Riegel.	Éduquer les proches aidants sur la maladie de l'insuffisance cardiaque. Augmenter la perception de contrôle reliée aux tâches des proches aidants, le fardeau des proches aidants et le statut émotionnel afin de favoriser la contribution des proches aidants aux soins de maintenance et de gestion. Favoriser le soutien social des proches aidants, par des amis, des collègues, de la famille et des professionnels de la santé afin de favoriser l'influence de la contribution des proches aidants sur les soins de gestion. Augmenter l'efficacité personnelle des proches aidants. Favoriser la motivation en ciblant la perception de contrôle des proches aidants et en favorisant le soutien social de ces derniers.
Clark et al. (2016)	Revue systématique	33 études publiées entre 1995 et 2014, 3 355 personnes insuffisantes cardiaques, moyenne d'âge 65 ans.	Identifier les principaux mécanismes des programmes de gestion de l'insuffisance cardiaque.	Les groupes de mécanismes identifiés dans la littérature sont : l'utilisation des technologies, mécanismes individualisés et sensibles, augmentation de la compréhension, augmentation de la participation des proches, promouvoir le bien-être psychologique et le soutien de professionnels de la santé. La moitié des études regroupent qu'un seul groupe de mécanismes, aucune ne regroupe les six. Plus du tiers des études révèlent deux ou trois mécanismes et seulement 10 % démontrent quatre ou cinq mécanismes. 60 % des études trouvent une relation positive entre la présence du soutien des professionnels de la santé et l'autogestion de la maladie. Favoriser l'efficacité personnelle, l'espoir et diminuer la dépression. Augmenter la compréhension de la nature et de la complexité de l'insuffisance cardiaque et son autogestion. Renforcer les nombreux liens complexes entre les symptômes et les comportements d'autogestion. Augmenter ou favoriser la participation des proches à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque.
Conley et al. (2015)	Étude transversale	113 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 60,4 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III majoritairement, dont la moitié de stade II.	Évaluer la relation entre la douleur, la fatigue, la dépression, les variables démographiques, cliniques et l'autonomie fonctionnelle dans les cas d'insuffisance cardiaque stable.	Mettre en place des interventions pour soulager la douleur, la fatigue et la dépression. Celles-ci peuvent potentiellement augmenter la performance fonctionnelle. Gérer activement la fatigue : gérer l'influence des symptômes de dépression et la douleur. Thérapie comportementale. Évaluer la présence de douleur, fatigue, dépression. Gestion proactive de ces symptômes.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Dickson et Riegel (2009)	Méta-analyse qualitative descriptive	3 études regroupant 85 personnes insuffisantes cardiaques.	Évaluer quelles habiletés les personnes insuffisantes cardiaques perçoivent nécessaires dans l'autogestion et comment elles développent ces habiletés.	Encourager l'apprentissage par les proches, la famille qui ont eu des expériences personnelles avec l'insuffisance cardiaque. Développer un soutien tangible et émotionnel par les proches. Favoriser l'apprentissage par l'expérience unique de ses propres symptômes. Les habiletés d'autogestion se développent par les expériences, avec le temps, dans le contexte de la vie quotidienne de la personne. Développer les habiletés de résolution de problème. Le soutien et l'expérience sont nécessaires au développement des habiletés d'autogestion. Évaluer les habiletés tacites de la personne et les circonstances uniques qui doivent être considérées. Identifier des ressources de confiance. Utiliser les jeux de rôles et les scénarios. Privilégier le milieu de vie de la personne pour intervenir.
Falk et al. (2007)	Qualitative descriptive	93 adultes hospitalisés, moyenne d'âge 74 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA I à IV.	Examiner la prévalence et la sévérité de la fatigue, conceptualiser ce symptôme comme multidimensionnel, déterminer l'influence du sens de cohérence et de l'incertitude sur l'expérience de la fatigue chez des adultes vivant avec une insuffisance cardiaque.	Faciliter l'acceptation de l'incertitude. Écouter le récit de la maladie de la personne. Offrir du temps. Offrir l'opportunité de réfléchir sur la situation et la façon de gérer les symptômes. Comprendre l'expérience personnelle de la personne. Favoriser la participation significative de la personne. Éduquer sur la surveillance, l'interprétation et la gestion de la fatigue. Faciliter la perception d'une compréhension profonde et de la possibilité de gestion des symptômes. S'attarder aux aspects environnementaux et sociaux de la personne.
Falk et al. (2013)	Revue de littérature qualitative	23 études qualitatives publiées entre 2001 et 2011, et menées auprès de personnes âgées de 75 ans et plus.	Explorer et résumer les recherches qui examinent les symptômes rapportés par l'expérience de maladie et d'autogestion par les personnes âgées insuffisantes cardiaques.	Réhabilitation cardiaque guidée par une éducation individualisée, psychologique et le soutien social. Entretien motivationnel personnalisé au niveau de littératie. Faire pratiquer concrètement. Patient est expert, professionnel est un facilitateur.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Fergenbaum et al. (2015)	Revue systématique de la littérature et méta-analyse	6 études randomisées contrôlées, publiées entre 2006 et 2010, moyenne d'âge varie entre 60,7 et 77,8 ans, stade d'insuffisance cardiaque de II à III.	Déterminer l'efficacité des soins à domicile comparée aux soins usuels chez les personnes insuffisantes cardiaques et estimer le coût-efficacité de soins à domicile comparé aux soins usuels.	Offrir le suivi et les soins à domicile par une infirmière. Éduquer sur les aspects importants de la maladie, son maintien, sa surveillance et sa gestion (programme d'éducation multifacettes). Revoir la médication. Un suivi régulier mensuel minimalement pendant un an.
Hansen et al. (2012)	Revue de littérature	15 études qualitatives publiées entre 2000 et 2011.	Fournir une synthèse des expériences des patients de l'incertitude dans la maladie et recommander des interventions basées sur la recherche qualitative.	Organiser la trajectoire de la personne à travers le système de santé. Soutenir la personne par des relations. Fournir des connaissances à travers une communication claire et précise.
Herr et al. (2014)	Quantitative transversale	117 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 56 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II à III majoritairement.	Identifier les groupes de symptômes reliés à l'insuffisance cardiaque et évaluer l'association entre les groupes et l'autonomie fonctionnelle.	Gérer les symptômes du groupe de symptômes comportement de la maladie (anxiété, dépression, fonctionnement quotidien, changements cognitifs et fatigue) pour maintenir l'autonomie fonctionnelle. Considérer la possibilité que la concurrence des symptômes de comportement de la maladie et d'inconfort de la maladie puisse augmenter les effets symptômes et les résultats. Inclure les groupes de symptômes dans le plan de départ de l'hôpital de la personne peut réduire des admissions en diminuant les décompensations.
Hersh et al. (2013)	Revue de littérature	26 études publiées entre 1985 et 2011.	Vérifier les connaissances sur l'environnement post-hospitalisation et ses relations avec les réadmissions post 30 jours pour l'insuffisance cardiaque et proposer un nouveau modèle pour les réadmissions des insuffisants cardiaques qui intègre les facteurs des personnes, du système de santé et de l'environnement.	Adapter l'environnement de la personne. Développer les habiletés de la personne à gérer son propre environnement. S'attarder et évaluer l'environnement post-hospitalisation. Stabiliser l'environnement post-hospitalisation. Faire un plan de départ. Éduquer la personne et sa famille. Consulter les services sociaux. Suivi intensif. Coordonner les soins. Avoir une approche intégrée.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Hooker et al. (2017)	Transversale	99 dyades (personne insuffisante cardiaque et proche aidant), moyenne d'âge 65,7 ans (personnes), 57,4 ans (proches aidants), majorité de stades II et III selon NYHA.	Examiner les relations entre les perceptions des personnes et des proches aidants de la mutualité et la gestion de la maladie et la contribution des proches aidants à l'autogestion de la maladie.	Évaluer la relation personne-proche aidant. S'intéresser à la qualité de la relation personne-proche-aidant. Utiliser des stratégies pour aider à construire l'empathie, augmenter la communication constructive, réduire les interactions négatives et contre-productives, améliorer la collaboration et reformuler l'insuffisance cardiaque comme « notre » problème plutôt que le problème de la personne seulement pour aider à réduire le fardeau du proche aidant et augmenter la mutualité.
Jaarsma et al. (2017)	État des connaissances		À partir de la théorie sur les autosoins dans la maladie chronique, résumer la littérature sur les différents facteurs qui doivent être considérés pour assurer le succès des autosoins chez les insuffisants cardiaques.	Promouvoir la compréhension de la nature et de la complexité de la maladie et les autosoins. Renforcer les liens entre les symptômes et les autosoins. Développer les habiletés pour utiliser l'information et l'appliquer dans le contexte. Développer les habiletés tacites et situationnelles. Promouvoir la santé et la motivation. Augmenter l'autoefficacité pour appliquer les recommandations dans la vie de tous les jours. Comprendre les croyances et les valeurs. Favoriser le maintien des habiletés fonctionnelles ; Gérer la fatigue, l'anxiété, l'incertitude et la dépression. Développer une relation de confiance. Développer le soutien social. Assurer un soutien dans les différentes phases de la maladie.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Jensen et al. (2016)	Revue systématique	52 études (20 revues systématiques, 24 études contrôlées randomisées, six non randomisées, deux rapports) publiées entre 2004 et 2013.	Évaluer les évidences actuelles sur les interventions ayant pour but d'améliorer la qualité et les résultats de santé pour les personnes insuffisantes cardiaques dans un contexte ambulatoire, basé sur le <i>Chronic Care Model</i> .	<p>Multiplier les interventions.</p> <p>Planifier le départ.</p> <p>Éduquer avec le départ.</p> <p>La majorité des interventions sont menées par une infirmière en présence de la personne.</p> <p>Éduquer en présence de la personne.</p> <p>Éduquer sur la maladie, l'autogestion, la reconnaissance des symptômes, modification des facteurs de risque.</p> <p>Soutien à l'autogestion.</p> <p>Optimiser la thérapie médicamenteuse.</p> <p>Conseiller sur l'exercice.</p> <p>Soutien psychosocial.</p> <p>Suivi après le départ de l'hôpital.</p> <p>Collaborer avec une équipe multidisciplinaire.</p> <p>Utiliser les technologies pour un meilleur suivi.</p> <p>S'attarder aux comorbidités et caractéristiques gériatriques de la personne.</p> <p>La durée et l'intensité des interventions à privilégier sont inconnues.</p> <p>Grande hétérogénéité dans les interventions. Description pauvre.</p>
Jurgens (2006)	Exploratoire descriptive	201 adultes, moyenne d'âge 70 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA I à IV.	Explorer les relations entre la conscience somatique, l'incertitude, les symptômes, l'âge, le sexe, l'histoire de la maladie et la recherche de soins chez des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque.	
Karimi et Clark (2016)	Revue systématique	54 études qualitatives et quantitatives.	Examiner l'influence des valeurs des personnes insuffisantes cardiaques sur les autosoins.	<p>S'attarder et incorporer les valeurs de la personne dans les soins et recommandations.</p> <p>Encourager la personne à refléter, exprimer et se réconcilier avec ses valeurs dans ses autosoins.</p> <p>Discuter ouvertement avec la personne.</p> <p>Impliquer la famille dans les consultations et discussions.</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Lambrinou et al. (2012)	Revue systématique et méta-analyse	19 études contrôlées randomisées.	Estimer l'effet d'un programme de gestion de l'insuffisance cardiaque qui débute avant le départ de l'hôpital sur les résultats de l'insuffisance cardiaque et de toutes causes de réadmission.	Débuter un programme de gestion de l'insuffisance cardiaque avant le départ de l'hôpital. Coordonner la planification de départ. Intervenir à domicile. Offrir des suivis téléphoniques. Assurer des soins de transition.
Matsuoka et al. (2016)	Transversale observationnelle	249 adultes, moyenne d'âge 67,7 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA I (48 %) et II (47,1 %).	Déterminer la relation entre la littératie en santé et les comportements d'autogestion chez des insuffisants cardiaques.	Offrir un soutien significatif pour aider les personnes, évaluer de manière critique la grande quantité d'informations qu'ils ont reçue et l'utiliser efficacement dans leurs processus de prise de décision. Utiliser des méthodes <i>teachback</i> , dans lesquelles des questions ouvertes sont posées à la personne afin d'évaluer la compréhension de la personne. Ne pas seulement faire lire des informations à la personne ou remettre du matériel écrit, mais enseigner les éléments pertinents et essentiels pour comprendre celles-ci. Communiquer avec la personne, sa famille et les personnes impliquées dans ses soins.
Moser et al. (2016)	Revue de littérature		Fournir des évidences que les problèmes psychologiques doivent être inclus dans l'évaluation clinique de routine pour obtenir de meilleurs résultats cliniques et sur la qualité de vie.	Intégrer le dépistage et l'évaluation de la dépression dans l'évaluation clinique des insuffisants cardiaques. Évaluer la qualité du soutien social à l'aide d'une échelle. Favoriser l'optimisme des personnes. Favoriser l'autoefficacité et renforcer les habiletés d'autogestion. Thérapies psychologiques brèves. Utiliser une communication axée sur la personne : utiliser le silence, les reflets, reformuler les phrases de la personne, clarifier les mots de la personne, démontrer de l'empathie, fournir une synthèse.
Park et al. (2017)	Étude observationnelle	4 011 personnes insuffisantes cardiaques, moyenne d'âge 64,47 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II à et III majoritairement.	Déterminer si des groupes distincts de symptômes de l'insuffisance cardiaque peuvent être identifiés et explorer les caractéristiques sociodémographiques et cliniques qui influencent ces groupes de symptômes.	Grouper les personnes par symptômes peut être plus facilitant dans la clinique que d'adresser un symptôme à la fois. Permet aux professionnels d'identifier quels sous-groupes sont plus à risque de résultats pauvres. Voir les symptômes en groupes. Enseigner aux personnes les groupes de symptômes. Aucune étude ne montre les bénéfices des interventions ciblant des symptômes multiples dans l'insuffisance cardiaque. Le traitement direct d'un symptôme peut indirectement affecter un autre symptôme dans le groupe. Il n'est pas clair, quelle intervention est cliniquement faisable et efficace pour certains groupes de symptômes.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Petruzzo et al. (2017)	Phénoménologie herméneutique	30 proches aidants de personnes insuffisantes cardiaques, moyenne d'âge 53 ans (proches aidants), 71 ans (insuffisants cardiaques), de stade I et II en majorité.	Décrire l'expérience des proches aidants de personnes souffrant d'insuffisance cardiaque.	Puisque les proches aidants ont un rôle clé dans les soins de l'insuffisance cardiaque, les professionnels devraient être soutenant et fournir de l'éducation aux proches aidants pour réduire leurs peurs et leurs inquiétudes liées à la maladie. Éduquer à propos de l'évolution de l'insuffisance cardiaque et comment gérer les symptômes. Faire preuve d'empathie pour comprendre et soutenir les sentiments de changements et les restrictions dans leur vie quotidienne et réduire les sentiments d'épuisement et de fardeau. Offrir du soutien pour réduire l'épuisement. Considérer l'amour et l'affection des proches aidants envers la personne insuffisante cardiaque, puisqu'une meilleure relation entre les deux réduit le fardeau du proche aidant.
Reeder et al. (2015)	Qualitative exploratoire	60 personnes hospitalisées pour décompensation de leur insuffisance cardiaque. Moyenne d'âge 63 ans.	Explorer les perceptions des symptômes et les stratégies utilisées pour diminuer les symptômes avant une hospitalisation chez les patients qui autogèrent leur insuffisance cardiaque.	Inclure des instructions sur comment reconnaître, interpréter et s'engager dans la gestion afin d'éviter des hospitalisations. Enseigner sur les signes d'alarme précoces d'une décompensation. S'intéresser au contexte dans lequel les symptômes surviennent, principalement en période de transition, lors du retour à la maison suite à une hospitalisation. Comprendre l'environnement de transition après une hospitalisation et les autres facteurs contextuels qui augmentent ou diminuent les habiletés de la personne à l'autogestion de sa maladie.
Riegel et al. (2009)	Rapport scientifique de l' <i>American Heart Association</i>		Mettre en lumière les concepts et évidences pour comprendre et promouvoir les autosoins chez les insuffisants cardiaques.	Interventions qui promeuvent les autosoins : Développer les habiletés : éduquer, développer les connaissances et les habiletés tacites et situationnelles. Les habiletés se développent avec le temps. Assister la personne dans le développement de ses habiletés. Changement de comportement : éduquer la personne et sa famille, sessions éducatives de groupe, matériel écrit, utilisation de la théorie sociale cognitive et des stades de changement (modèle transthéorique). Soutien familial : associé à une meilleure adhérence aux comportements d'autosoins, diminution des admissions. Manque de soutien social et émotionnel associé à de la détresse psychologique. Système de santé : la gestion de la maladie et la coordination des soins favorisent les autosoins. Suivi et évaluation répétés, à long terme. Évaluer l'anxiété, la dépression, la qualité du sommeil, les finances et la disponibilité du soutien.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Schjoedt et al. (2016)	Revue de littérature qualitative	5 études qualitatives, personnes de 31 à 95 ans, majorité de PA, insuffisantes cardiaques stables, non hospitalisées.	Synthétiser les meilleures évidences sur l'expérience et la gestion de la fatigue dans la vie de tous les jours chez les adultes insuffisants cardiaques stables.	Évaluer les différents types de fatigue. Détailler les données, documenter. Explorer et gérer l'expérience de fatigue. Discuter avec la personne concernant leur perte d'estime de soi, identité, fonctions intellectuelles reliées à l'expérience de la fatigue. Soutenir la personne à faire de la place à la fatigue et prioriser les activités pour favoriser son bien-être. Aider la personne à adapter ses activités appréciées, activités sociales. Favoriser la communication avec les proches. Explorer et aider la personne à avoir accès au soutien des autres et aux appareillages et technologies nécessaires.
Skalska et al. (2014)	Transversale	4 795 insuffisants cardiaques hospitalisés, moyenne d'âge 73,8 ans.	Évaluer le fonctionnement quotidien et les conditions gériatriques des personnes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque à la population en général.	Faire une évaluation gériatrique complète chez toutes les personnes âgées insuffisantes cardiaques hospitalisées ou qui consultent un service de santé. Évaluer l'autonomie fonctionnelle, car une détérioration de l'autonomie fonctionnelle est liée de près à l'histoire d'hospitalisation due à une insuffisance cardiaque.
Spaling et al. (2015)	Revue systématique	37 études, incluant 11 343 personnes (moyenne d'âge 66,1 ans), 75 proches et 63 professionnels de la santé.	Identifier les expériences des personnes dans l'autogestion de l'insuffisance cardiaque et générer des recommandations centrées sur la personne pour promouvoir l'autogestion.	Développer les connaissances spécifiques aux situations. Exposer la personne à des expériences d'autogestion. Développer son sens de contrôle et de maîtrise par l'expérience ; Les connaissances doivent être liées au contexte de la personne, dans sa vie de tous les jours. Être congruent et adapté avec les valeurs de la personne et son contexte. Ne pas voir l'autogestion seulement basée sur les connaissances.
Takeda et al. (2012)	Revue systématique	25 études contrôlées randomisées publiées entre 1998 et 2012. Incluent 5 942 personnes insuffisantes cardiaques.	Évaluer l'efficacité d'interventions de suivi de six mois minimum pour la gestion de l'insuffisance cardiaque comparée aux soins usuels.	Interventions de gestion de cas : surveillance et suivi intense après le départ de l'hôpital, impliquant souvent un suivi téléphonique ou des visites à domicile. Éduquer. Interventions pour favoriser l'autogestion. Surveiller le poids. Conseiller sur la nutrition. Promouvoir l'exercice. Revoir la médication. Soutien social et psychologique. Collaborer avec l'équipe multidisciplinaire. Suivi à long terme. Suivi plus rapproché dans les premières semaines suivant le congé de l'hôpital.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Toback et Clark (2017)	Revue de littérature	26 études.	Résumer les stratégies éducationnelles, comportementales et psychologiques qui jouent un rôle important dans l'amélioration de l'autogestion des personnes insuffisantes cardiaques.	<p>Facteurs d'influence internes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Habiletés cognitives : évaluer et dépister les déficits cognitifs. Utiliser des échelles de mesure validées. Utiliser des documents écrits pour un niveau d'étude 5-6. Utiliser le teachback, poser des questions en lien avec le contenu donné, enseigner moins de 4 éléments par session, répéter et réviser le matériel pour assurer la compréhension. - Littératie en santé : évaluer le niveau de littéracie, aider à la compréhension. - Changement de comportement : favoriser les connaissances et la confiance, augmenter les habiletés d'autogestion, favoriser le soutien social. Motiver, encourager la personne à changer, reconnaître les meilleurs résultats, favoriser la collaboration entre la personne et les professionnels. - Autoefficacité : favoriser l'apprentissage par les expériences passées, apprendre par modèle de rôle, observation, persuasion verbale, comprendre les émotions qui surviennent, donner du feedback. <p>Facteurs d'influence externes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Développement des connaissances et habiletés : éléments à enseigner : gestion médication, surveillance des symptômes, diète sans sel, perte de poids, cessation de tabac, restriction en alcool, exercice régulier. Lire les étiquettes des aliments. Apprentissage par jeux de rôle, éducation de groupe, partage d'expériences. - Facteurs socio-économiques : réduire les coûts des médicaments : voir la possibilité de changer de médicament pour un moins coûteux, fournir de l'information sur les assurances, favoriser le soutien social. - Facteurs reliés à la thérapie : évaluer et éduquer la personne sur les effets, maximiser les traitements de tous les signes et symptômes. - Facteurs reliés à l'équipe de soins : faciliter la coordination, la collaboration. <p>Facteurs reliés au système de santé : développer des programmes soutenant.</p>
Vedel et Khanassov (2015)	Revue systématique	41 études contrôlées randomisées, moyennes des âges varient entre 57,9 et 81 ans.	Déterminer l'impact des interventions de soins de transition sur les services de santé utilisés par les personnes insuffisantes cardiaques et identifier les plus efficaces ainsi que leur durée optimale.	<p>Offrir des soins de haute intensité (combinaison de soins à domicile avec d'autres types de suivi comme un suivi téléphonique ou télésanté). Éduquer la personne avant le congé de l'hôpital (l'autogestion de l'insuffisance cardiaque, stratégies non pharmacologiques, gestion de la médication). Établir un plan de départ (incluant la revue de la médication, plan de soins individualisé, lettre pour le médecin de famille) ; Suivi proactif et préarrangé. Offrir des soins de transition d'intensité modérée sur une période de plus de six mois (visites à domicile seulement ou une combinaison de suivi téléphonique avec des suivis périodiques à la clinique, sans visite à domicile).</p>

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Vellone et al. (2015)	Analyses secondaires de données d'une étude transversale	515 dyades (personne insuffisante cardiaque et proche aidant), moyenne d'âge 75,6 ans (personnes), 56,6 ans (proches aidants), majorité de stades II et III selon NYHA.	Décrire la contribution des proches aidants des personnes insuffisantes cardiaques à l'autogestion de la maladie et identifier leurs déterminants.	Augmenter les connaissances sur l'insuffisance cardiaque des proches aidants. Comprendre les raisons qui empêchent les proches aidants de contribuer à l'autogestion de la maladie de la personne insuffisante cardiaque. Renforcer l'importance de la surveillance du poids quotidien et de l'activité physique chez la personne et son proche aidant. Évaluer les habiletés des personnes et des proches aidants dans la gestion de l'insuffisance cardiaque. Augmenter l'efficacité personnelle des proches aidants pour améliorer leur contribution à l'autogestion de la maladie de la personne.
Vellone, Pancani et al. (2016)	Analyses secondaires d'une étude descriptive	280 adultes, moyenne d'âge 62 ans.	Décrire le rôle médiateur de l'efficacité personnelle entre les domaines cognitifs spécifiques et l'autogestion de l'insuffisance cardiaque.	Les interventions qui favorisent l'efficacité personnelle peuvent augmenter l'autogestion. Évaluer régulièrement l'efficacité personnelle. Les interventions en lien avec l'efficacité personnelle peuvent être plus efficaces que les interventions basées sur l'entraînement cognitif pour augmenter l'autogestion de la maladie, puisque le score total de cognition, l'attention complexe et la vitesse de processus ne sont pas reliés à l'autogestion.
Waldreus et al. (2013)	Revue systématique	9 études qualitatives et quantitatives.	Mettre en lumière le savoir actuel sur la soif chez les insuffisants cardiaques.	Il n'y a pas d'étude d'interventions spécifiques pour réduire la soif chez les IC. Proposer des stratégies énumérées dans la littérature : eau froide, cube de glace, menthe, caramel, consommer moins de sucre. Personnaliser la restriction liquidienne selon le poids de la personne. Proposer une consommation plus libérale des liquides pour laquelle il est moins difficile à adhérer.
Waldreus et al. (2016)	Observationnelle prospective	66 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 73 ans.	Décrire les changements dans l'intensité de la soif et les facteurs associés chez des insuffisants cardiaques qui ont une optimisation de leur traitement pharmacologique.	Évaluer la soif régulièrement. Évaluer l'intensité et la détresse de la soif. Revoir la restriction liquidienne selon les nouvelles recommandations (30 ml/kg ou 35 ml/kg si poids est plus grand que 85 kg). Appliquer la restriction liquidienne pour les insuffisants cardiaques de stade avancé seulement. Proposer des stratégies pour diminuer ou soulager la soif.
Waterworth et Jorgensen (2010)	Étude qualitative longitudinale	25 personnes âgées, moyenne d'âge 81 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II à IV.	Explorer les expériences des personnes âgées vivant avec une insuffisance cardiaque d'un état d'indépendance à dépendance et à la mort. Explorer les changements qui surviennent avec le temps.	Comprendre l'expérience et les émotions des personnes âgées. Comprendre que la personne peut avoir le sentiment d'être un fardeau et comment cela peut limiter ses demandes d'aide et de soins. Minimiser les peurs et favoriser l'espoir. Gérer l'incertitude. Développer la confiance entre la personne et les professionnels de la santé.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Winters (1999)	Qualitative exploratoire descriptive	22 adultes, moyenne d'âge 70 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA non disponible.	Explorer et décrire l'expérience d'incertitude des hommes et des femmes avec une insuffisance cardiaque et approfondir la compréhension de la théorie de l'incertitude dans la maladie chronique.	Éduquer sur les symptômes, résultats attendus des traitements, changements physiologiques associés à l'âge. Débuter l'éducation au moment du diagnostic et tout au long du continuum de la maladie. Fournir de l'assistance dans l'interprétation des symptômes. Développer une relation de confiance. Offrir un suivi continu avec les professionnels de la santé ; Évaluer l'incertitude. Fournir l'opportunité de discuter de l'incertitude. Aider à accepter le caractère imprévisible de la maladie. Comprendre la personne dans la redéfinition de sa vision de sa santé. Faciliter la promotion de la santé avec la maladie chronique. Maintenir l'indépendance dans les activités quotidiennes. Favoriser le soutien social.
Xavier et al. (2015)	Épidémiologique, observationnelle transversale	100 insuffisants cardiaques, moyenne d'âge 79,2 ans, stade d'insuffisance cardiaque selon NYHA II et III majoritairement.	Identifier le profil fonctionnel des personnes âgées hospitalisées pour une insuffisance cardiaque. Vérifier si l'insuffisance cardiaque est un prédicteur indépendant pour les activités de la vie quotidienne.	Évaluer l'autonomie fonctionnelle à l'hôpital. Déterminer un plan, augmenter les interventions pour maintenir l'autonomie fonctionnelle, évaluer les besoins d'assistance après une hospitalisation.

Auteurs (année)	Type d'étude	Échantillon	But de l'étude	Description des interventions
Yu et al. (2015)	Essai clinique contrôlé randomisé	178 personnes insuffisantes cardiaques, moyenne d'âge 78,6 ans.	Déterminer l'effet de soins de transition par une infirmière sur les taux de réadmission et la mortalité chez les personnes insuffisantes cardiaques.	<p>Interventions multiples :</p> <p>Visite avant le départ de l'hôpital : évaluer le statut de santé, croyances culturelles, pratiques d'autogestion et besoins en post-hospitalisation.</p> <p>Deux visites hebdomadaires à domicile : évaluer l'état de santé et l'adaptation dans l'autogestion de la maladie à domicile. Fournir de l'enseignement sur et des interventions de soutien pour aider la personne à créer un but personnel dans son autogestion et un plan d'action correspondant, aider à faire et maintenir une autogestion efficace qui correspond à ses préférences et ses valeurs. Aider à identifier des services de soins dans la communauté appropriée.</p> <p>Suivi téléphonique : une semaine après la seconde visite à domicile, ensuite aux deux semaines pour trois mois et aux deux mois pour six mois (neuf appels). Conseiller sur l'autogestion, identifier les barrières, fournir des conseils, modifier le plan d'action.</p> <p>Évaluer la sévérité des signes et symptômes et fournir des conseils sur la prise de décision de consulter un professionnel. Des visites à domicile additionnelles sont offertes en cas de besoin.</p> <p>Accès à une infirmière en cardiologie par téléphone de 9 h à 17 h 30 sur semaine : offrir un accès pour des demandes de renseignements ou valider des signes et symptômes de décompensation. Évaluer et documenter la condition de santé de la personne. Les personnes appellent l'infirmière entre zéro et sept fois.</p> <p>Utilisation d'un journal de bord pour enregistrer les liquides par deux personnes sur trois.</p> <p>Utilisation d'un journal de bord pour enregistrer le poids quotidien par la moitié des personnes.</p> <p>Onze personnes ont demandé du soutien par des services communautaires (aide ménagère, soins communautaires).</p> <p>L'infirmière a un diplôme en soins cardiovasculaires et plus de dix ans d'expérience en soins cardiaques.</p>
Zavertnik (2014)	Revue de littérature	9 articles qualitatifs et quantitatifs.	À partir de la Théorie des auto-soins de l'insuffisance cardiaque, examiner les évidences spécifiques aux auto-soins des personnes âgées de 65 ans et plus avec une insuffisance cardiaque et indiquer les meilleures interventions infirmières utilisées.	<p>Éduquer, éducation préventive pour la personne et sa famille.</p> <p>Assurer un suivi intensif pour favoriser les résultats.</p> <p>Utiliser les technologies de communication (télésanté).</p> <p>L'efficacité de l'éducation varie d'une étude à l'autre. Les méthodes d'éducation et de suivi pour cette population ne sont pas clairement définies.</p>

Annexe 30

Interventions et activités de soins observées selon les milieux de soins

	CLIC	Unité	Domicile
Nombre de personnes insuffisantes cardiaques rencontrées par les infirmières	10	2	2
Nombre d'infirmières observé	2	1	1
Gestion de la ventilation (3140)	11	8	3
Positionner la personne pour maximiser la ventilation	10	5	2
Contrôler les liquides pour optimiser la balance liquidienne	0	2	0
Encourager la respiration lente et profonde	1	1	1
Réduction de l'anxiété (5820)	14	4	9
Utiliser une approche calme et rassurante	10	2	2
Encourager l'expression des émotions et des sentiments	2	1	3
Écouter activement	2	1	3
Aider la personne à identifier des situations qui précipitent de l'anxiété	0	0	1
Modification de comportements (4360)	10	1	8
Encourager la substitution d'habitudes indésirables avec des habitudes désirables	8	1	5
Donner du renforcement positif avec des comportements améliorés	2	0	3
Soins cardiaques (4040)	67	19	21
Surveiller le statut respiratoire pour les symptômes d'insuffisance cardiaque	12	5	4
Surveiller la balance liquidienne (apports et poids quotidiens)	10	2	2
Ajuster les périodes d'exercices et de repos pour éviter la fatigue	7	5	2
Surveiller la tolérance à l'activité	10	2	2
Surveiller la dyspnée, la fatigue, la tachypnée et l'orthopnée	16	2	4
Promouvoir la réduction du stress	2	1	5
Établir une relation soutenante avec la personne et les proches	10	2	2
Soins cardiaques : réhabilitation (4046)	22	2	23
Maintenir un horaire de mobilisation	0	2	2
Encourager des attentes réalistes de la personne et son proche	2	0	3
Enseigner à la personne et son proche sur la médication prescrite	6	0	7
Enseigner à la personne et son proche sur les facteurs de risques modifiables (p. ex. : diète, exercice)	4	0	3
Enseigner à la personne et son proche les considérations en lien avec les activités de la vie quotidienne (isoler les activités et s'accorder des périodes de repos)	2	0	4
Enseigner à la personne et sa famille les soins de suivi	6	0	1
Enseigner à la personne et sa famille sur l'accès aux services d'urgence disponibles dans la communauté	0	0	1
Promouvoir l'exercice physique	2	0	2
Précautions cardiaques (4050)	10	3	9
Enseigner à la personne/proche sur les symptômes de décompensation	6	0	6
Promouvoir des techniques efficaces pour réduire le stress	4	3	3
Support social (proche aidant) (7040)	14	0	9
Encourager le proche à assumer les responsabilités appropriées	6	0	4
Enseigner au proche la gestion de la maladie	8	0	5
Gestion de cas (7320)	70	27	15
Traiter la personne/proche avec dignité	10	2	2
Maintenir la confidentialité et l'intimité	10	2	2
Expliquer le plan de soins à la personne/proche	2	2	1
Discuter du plan de soins et des résultats attendus avec le médecin	0	1	0
Identifier les ressources et les services nécessaires	0	1	2

Coordonner les soins avec les autres professionnels de la santé	10	4	0
Éduquer la personne/proche sur l'importance des autosoins	10	1	4
Encourager les activités de prise de décision appropriées	3	0	4
Guider la personne/proche à travers les soins et services du système	10	4	0
Compléter des requêtes d'examen	10	4	0
Communiquer avec un autre service (pharmacie, radiologie, etc.)	5	6	0
Planification de départ (7370)	0	4	3
Collaborer avec la personne/proche et les autres professionnels de la santé dans la planification pour la continuité des soins	0	2	0
Identifier les besoins d'enseignement pour les soins post-hospitalisation	0	2	1
Assister la personne/proche dans la planification d'un environnement soutenant de post-hospitalisation	0	0	2
Support émotionnel (5270) : offrir de la réassurance, encouragement pendant des périodes de stress	2	3	5
Toucher la personne de façon soutenante	2	3	4
Fournir une assistance dans la prise de décision	0	0	1
Gestion de l'énergie (0180)	3	1	6
Évaluer le statut physiologique pour les déficits résultant de la fatigue	0	0	0
Assister la personne dans la compréhension des principes de conservation d'énergie	3	1	2
Enseigner l'organisation des activités et les techniques de gestion de temps pour réduire la fatigue	0	0	2
Assister la personne dans l'identification des préférences d'activités	0	0	2
Gestion des fluides (4120)	10	5	4
Éduquer sur la consommation de liquides	10	5	4
Régulation hémodynamique (4150)	10	2	4
Auscultation des bruits pulmonaires	0	0	2
Surveiller les apports et le poids	10	2	2
Surveillance des extrémités (3480)	10	2	4
Inspecter les membres inférieurs pour vérifier la présence d'œdème	10	2	2
Vérifier et conseiller sur les bas et chaussures appropriés	0	0	1
Enseigner à la personne/proche l'évaluation de l'œdème aux membres inférieurs	0	0	1
Gestion de la médication (2380)	20	2	3
Déterminer l'habileté de la personne à l'automédication	0	0	1
Surveiller la gestion efficace et sécuritaire de la médication par la personne/proche	10	0	2
Diriger vers un autre professionnel (pharmacien)	10	2	0
Favoriser le sommeil (1850)	10	2	5
Évaluer les habitudes de sommeil	10	1	2
Enseigner à la personne/proche des façons d'améliorer le sommeil	0	1	3
Favoriser la socialisation (5100)	0	0	4
Encourager les activités sociales et communautaires	0	0	2
Encourager la personne à changer d'environnement (aller dehors)	0	0	2
Enseigner : processus de maladie (5602)	66	7	14
Évaluer les connaissances de la personne/famille	10	0	2
Expliquer la physiopathologie	4	0	0
Décrire les signes et symptômes communs	10	2	2
Explorer avec la personne ce qu'elle a déjà fait comme gestion des symptômes	8	0	2
Fournir de la réassurance par rapport à la condition	2	2	2
Éduquer la personne/proche sur les mesures de contrôle et de gestion des symptômes	10	2	2

Éduquer la personne/proche sur quels signes et symptômes se rapporter aux professionnels de la santé	10	0	2
Fournir un numéro de téléphone pour consultation si des symptômes surviennent	10	0	0
Renforcer les informations fournies par d'autres professionnels de la santé	2	1	2
Enseigner sur la diète (5614)	3	4	2
Enseigne à la personne/famille la diète sans sel	2	2	2
Recommande la personne à la nutritionniste	1	2	0
Documenter : enregistrer les données pertinentes (7920)	2	0	4
Autosoins (1800, 1801, 1802, 1805, 1804, 1806) : activités de la vie quotidienne	18	5	10
Évaluation du statut fonctionnel : mobilité	10	2	4
Évaluation du statut fonctionnel : hygiène	7	2	2
Évaluation du statut fonctionnel : AVD	1	1	4
Évaluer d'autres maladies et problèmes de santé (douleur arthritique, douleurs aux jambes, constipation, douleur reliée au zona, difficulté à avaler, diabète, douleur rétrosternale)	4	5	8
Enseigner et conseiller sur les autres maladies et problèmes présents	1	2	7
Surveiller les signes vitaux (6680) : collecter et analyser les données	50	8	8
Surveiller la tension artérielle	10	2	2
Surveiller la fréquence et la qualité du pouls	10	2	2
Surveiller la fréquence et le rythme respiratoire	10	2	2
Surveiller la saturation pulsatile	10	2	2
Surveiller la tension artérielle en position assise et après un changement de position (debout)	10	0	0

Annexe 31

Programme d'interventions infirmières théorisé

T0 : Avant le départ de l'hôpital	
Mode et lieu d'intervention :	Rencontres au chevet de la personne, à l'hôpital. Multiplier les rencontres selon la condition de la personne.
Durée d'intervention :	30 minutes ou selon l'état général de la personne.
Matériel requis :	Feuillet résumé sur l'insuffisance cardiaque; Journal de bord de la personne (incluant guide d'enseignement sur l'insuffisance cardiaque et tableau du suivi du poids quotidien); Aide-mémoire des coordonnées téléphoniques et de la date de la première visite à domicile; Dossier de suivi de la personne; Stéthoscope et sphygmomanomètre.
Objectifs :	Établir un premier contact avec la personne et son proche. Faire une évaluation sommaire et globale de la personne. Enseigner les éléments prioritaires sur la maladie et la surveillance.
1. Mode physiologique	
<p>Évaluer la condition pulmonaire et cardiaque (1.1) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auscultation cardiaque et pulmonaire (1.1.1); - Mesure de la pression artérielle (1.1.2); - Recherche du godet (1.1.3); - Vérification de la dilatation des veines (1.1.4); - Mesure de la pression veineuse jugulaire (1.1.5); - Évaluation de la fréquence cardiaque et de l'amplitude du pouls (1.1.6). <p>Évaluer les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque selon la perception de la personne et comment elle se perçoit dans la maladie et ses activités de la vie quotidienne (1.2) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Avez-vous de la difficulté à respirer ? Êtes-vous essoufflé lorsque vous faites votre activité ?</i> - <i>Toussez-vous ?</i> - <i>Ressentez-vous de la fatigue ?</i> - <i>Avez-vous l'impression que votre autonomie a diminué ces derniers jours ? Etc.</i> <p>Évaluer tous les autres signes et symptômes, physiologiques et psychologiques, selon la perception de la personne et ses activités (1.3);</p> <p>S'assurer que tous les autres signes et symptômes sont gérés ou pris en compte dans le plan de soins (1.4);</p> <p>Documenter dans le dossier de suivi de l'usager (1.5);</p> <p>Examiner l'état des connaissances sur la maladie de la personne (1,6);</p> <p>Identifier les besoins d'enseignement pour le suivi post-hospitalisation (1.7) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vérifier si la personne connaît les signes et symptômes de décompensation de l'insuffisance cardiaque et lui fournir les informations prioritaires (1.7.1); - S'assurer que la personne connaît les signes et symptômes à rapporter sans tarder aux professionnels de la santé (1.7.2); - Remettre et présenter le feuillet sur l'insuffisance cardiaque (1.7.3); <p>Évaluer l'autonomie fonctionnelle (SMAF) (1.8);</p> <p>Promouvoir l'exercice (la mobilisation, la marche) à l'hôpital et lors de son retour à domicile (1.9);</p> <p>Discuter des précautions cardiaques utilisées et des stratégies à mettre en place (1.10) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Retarder une activité si la personne est trop fatiguée; - Manger des petits repas fréquemment; - Faire des activités progressivement, selon l'état de la personne (marche, sorties à l'extérieur, etc.); - Identifier les méthodes utilisées pour gérer le stress; - Vérifier si la personne connaît les symptômes indiquant un besoin de repos, etc. 	

<p>2. Mode concept de soi</p> <p>Établir une relation de confiance avec la personne (2.1) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Assurer le confort physique lors des rencontres (2.1.1); - Rassurer la personne sur les intérêts et les objectifs des rencontres (2.1.2); - Encourager la personne à s'exprimer (2.1.3); - Créer un climat de confiance et de respect : regarder la personne, s'asseoir pour qu'elle n'ait pas d'efforts à faire, parler pour qu'elle entende bien, sourire, utiliser des mots à connotation positive, identifier et souligner les progrès, écouter, inclure le proche, etc. (2.1.4) <p>Examiner la perception du retour à domicile (2.2); Évaluer l'incertitude de la personne (MUIS-C) (2.3); Mesurer la qualité de vie (MLHF) (2.4).</p>
<p>3. Mode fonction de rôle</p> <p>Évaluer l'autogestion de la maladie (EHFScB-9) (3.1); Vérifier si la personne connaît les restrictions liées à l'insuffisance cardiaque et lui fournir les informations prioritaires nécessaires (restrictions liquidienne et sodée) à partir de ce qu'elle a mangé et prévoit manger dans les prochains jours (3.2); Demander à la personne de se peser tous les matins et de noter son poids dans son journal de bord (3.3); Présenter le tableau de suivi de poids quotidien (3.4).</p>
<p>4. Mode interdépendance</p> <p>Soutien social Examiner l'état des connaissances sur la maladie du proche (4.1); Évaluer la contribution du proche à l'autogestion de la maladie et au soutien à la personne (4.2); Identifier les besoins d'enseignement pour le suivi post-hospitalisation (4.3); Vérifier si le proche connaît les signes et symptômes de décompensation et les restrictions liés à l'insuffisance cardiaque (4.4); S'assurer que le proche connaît les signes et symptômes à rapporter sans tarder aux professionnels de la santé (4.5); Encourager le proche à s'impliquer dans l'autogestion de la maladie, la surveillance des signes et symptômes de décompensation (4.6).</p> <p>Suivi professionnel infirmier Coordonner la planification de départ en collaboration avec les autres professionnels de la santé (4.7) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Établir un plan de soins individualisé avec la personne, le proche et l'équipe interdisciplinaire (infirmière de chevet, infirmière de la clinique d'insuffisance cardiaque, infirmière de liaison, infirmière du CLSC, cardiologue, pharmacien, nutritionniste) (4.7.1); - Expliquer le plan de soin et de suivi établi à la personne et au proche (4.7.2); - Évaluer les besoins d'aide et de soutien à domicile en collaboration avec l'infirmière de liaison (4.7.3); - S'assurer de la coordination et de la mise en place des services d'aide à domicile avant le départ en collaboration avec l'infirmière de liaison (4.7.4); - Coordonner les soins avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire (4.7.5); - S'assurer que la personne et son proche sont informés des prochains rendez-vous (4.7.6); - Évaluer le sentiment d'être prêt pour le retour à domicile avec le <i>Readiness for Hospital Discharge Scale for Older People</i> (RHDS-OP) (4.7.7); <p>Guider la personne et le proche sur l'accès aux services d'urgence et de suivi disponibles suite au retour à domicile (4.8); Fournir par écrit les instructions et les numéros de téléphone pour consultation si des signes ou symptômes surviennent et décider avec la personne et son proche de l'endroit où il sera mis à la maison (4.9); Aviser la personne et le proche de la première visite à domicile de l'infirmière (4.10).</p>

T1 : 24 à 72 heures après le retour à domicile	
Mode et lieu d'intervention :	Rencontre au domicile de la personne en présence du proche.
Durée d'intervention :	Maximum une heure, selon l'état général de la personne.
Matériel requis :	Journal de bord de la personne (incluant les guides d'enseignement sur l'insuffisance cardiaque et le vieillissement, la consommation de sel et de liquides, la surveillance du poids, l'exercice physique, le tableau de suivi du poids quotidien); Dossier de suivi de la personne; Stéthoscope et sphygmomanomètre.
Objectifs :	Évaluer la condition clinique de la personne et la nécessité d'un ajustement de traitement. Enseigner et développer les habiletés d'autogestion de la maladie.
1. Mode physiologique	
<p>Évaluer la condition pulmonaire et cardiaque (1.1) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auscultation cardiaque et pulmonaire (1.1.2); - Mesure de la pression artérielle (1.1.2); - Recherche du godet (1.1.3); - Vérification de la dilatation des veines (1.1.4); - Mesure de la pression veineuse jugulaire (1.1.5); - Évaluation de la fréquence cardiaque et de l'amplitude du pouls (1.1.6); <p>Évaluer les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque selon la perception de la personne et comment elle se perçoit dans la maladie et ses activités de la vie quotidienne (1.2) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?</i> - <i>Êtes-vous essoufflé quand vous brossez vos dents ?</i> - <i>Avez-vous plus de difficulté à faire une activité par rapport à hier ?</i> <p>Revoir avec la personne le feuillet sur l'insuffisance cardiaque (recommandations, signes et symptômes) (1.11);</p> <p>Évaluer tous les autres signes et symptômes, physiologiques et psychologiques, selon la perception de la personne (1.3);</p> <p>Discuter des stratégies de gestion de tous les autres signes et symptômes et proposer d'autres moyens (1.12);</p> <p>Faire le lien avec les signes de vieillissement (1.13);</p> <p>Rappeler les signes et symptômes de décompensation et le moment où les rapporter aux professionnels de la santé (1.14);</p> <p>Vérifier la médication utilisée (1.15);</p> <p>Rediscuter des précautions cardiaques utilisées et des stratégies à mettre en place (1.10);</p> <p>Discuter et choisir avec la personne des exercices à privilégier selon sa condition et à adapter à son environnement (1.16);</p> <p>Discuter des bienfaits de l'exercice sur l'état de santé et la fatigue et examiner les objections de la personne afin de préciser les possibilités pour elle et avec elle (1.17);</p> <p>Recommander des exercices légers d'une durée de 5 à 10 minutes (1.18);</p> <p>Fournir des conseils pour la pratique sécuritaire d'exercices et montrer comment les faire (1.19);</p> <p>S'assurer que la personne connaît les symptômes normaux et anormaux pendant une activité physique (1.20);</p> <p>Remettre et expliquer le feuillet sur l'exercice physique (bienfaits, conseils, symptômes à surveiller, etc.) (1.21).</p>	

2. Mode concept de soi

Développer une relation de confiance avec la personne et le proche (2.1);
Écouter le récit de la personne et du proche en lien avec le syndrome d'insuffisance cardiaque et la dernière hospitalisation (2.5);
S'informer de ses préoccupations, des problèmes rencontrés, répondre aux questions et faire des suggestions (2.6);
Encourager la communication (2.7);
Comprendre et considérer l'expérience de santé de la personne (2.8);
Enseigner à partir de l'expérience de la personne : reprendre ses termes et ses expressions, partir de sa compréhension, compléter, ajouter, vérifier, faire redire dans ses mots (2.9);
Évaluer le degré de stress ressenti depuis le départ de l'hôpital (2.10) :

- Noter à quel moment c'est le plus fort, qu'est-ce que la personne a fait face au stress, l'efficacité des actions posées (2.10.1).
- Discuter des prochains jours, comment elle voit les prochains jours, de ce dont elle aurait besoin (2.10.2).
- Selon les actions utilisées antérieurement, quels ajustements ou autres stratégies peuvent être mis en place ? Discuter d'autres stratégies, déterminer dans quelles circonstances elle va les utiliser et s'entendre pour en reparler à la prochaine visite (2.10.3);

Encourager la personne à noter ce qui se passe dans son journal de bord (2.11).

3. Mode fonction de rôle

Autogestion

Évaluer l'environnement de la personne (3.5);
Évaluer les connaissances et fournir des informations personnalisées à l'expérience et à l'environnement de la personne sur l'autogestion de la maladie (3.6) :

- Surveillance du poids quotidien (3.6.1);
- Restriction liquidienne et sodée (3.6.2);
- Stratégies de gestion (façons d'améliorer le sommeil, contrôler ou diminuer la soif, faciliter la respiration, conserver de l'énergie, gérer la fatigue, etc.) (3.6.3);

Remettre et présenter les feuillets d'enseignement (contrôler sa quantité de liquide, réduire sa quantité de sel, surveiller son poids quotidien). Expliquer comment s'en servir (3.7);
Considérer et faire des liens avec les autres recommandations des autres maladies (3.8);
Développer des habiletés concrètes de la personne et du proche : faire pratiquer la prise du poids quotidien, l'enregistrement des données dans le journal de bord, le calcul des quantités de liquides, la lecture des étiquettes nutritionnelles, l'évaluation de la dyspnée selon les activités quotidiennes, l'évaluation de l'œdème aux membres inférieurs, etc. (3.9);
Agir comme modèle de rôle en démontrant concrètement les habiletés d'autogestion nécessaires (se peser, noter le poids quotidien, lecture d'étiquettes nutritionnelles, etc.) (3.10);
Vérifier et discuter avec la personne et le proche des données liées à la surveillance du poids quotidien, consulter son tableau de suivi du poids quotidien (3.11);
Encourager, valoriser et supporter la personne et le proche dans l'autogestion de la maladie (3.12);
Augmenter les croyances et les attentes dans l'efficacité de l'autogestion en donnant des explications (3.13);
Assister la personne pour identifier les barrières à l'autogestion (3.14);
Discuter et faciliter la mise en place de stratégies pour diminuer les barrières à l'autogestion identifiées (3.15).

Activités et rôles sociaux

Évaluer avec la personne et le proche les stratégies d'organisation des activités et les techniques de gestion de temps pour réduire la fatigue (isoler les activités, s'accorder des périodes de repos, réorganiser les activités, etc.) (3.16);
Cibler et discuter plus longuement d'une situation vécue dans les derniers jours qu'ils ont trouvée problématique (3.17);
Indiquer comment prendre une décision d'ici la prochaine visite (3.18);
Encourager la personne à noter les situations vécues dans son journal de bord et indiquer que cela sera

discuté à nouveau (3.19);
Rassurer et souligner que ce n'est pas facile de s'adapter à la maladie chronique (3.20);
Souligner les succès et les bons processus de prise de décision (3.21).

4. Mode interdépendance

Soutien social

Évaluer la contribution du proche à l'autogestion de la maladie et au soutien de la personne (4.2);
Promouvoir la prise de décision partagée avec le proche lors de l'apparition d'un signe ou d'un symptôme (4.11);
Évaluer la relation entre la personne et le proche (4.12);
Inclure le proche dans les discussions, l'enseignement, l'autogestion et le suivi (4.13);
Encourager l'implication du proche dans l'autogestion de la maladie (4.6).

Suivi professionnel infirmier

Évaluer la nécessité d'un ajustement de la médication selon l'évaluation clinique et la perception de la personne (4.14);
Assister la personne et le proche à identifier les besoins de soins et services supplémentaires (4.15);
Communiquer et collaborer avec les autres professionnels impliqués dans le suivi de la personne, au besoin (4.16);
Faciliter la coordination des soins dans le réseau et entre les professionnels (4.17);
Discuter et réviser, au besoin, le plan de soins avec la personne et le proche (4.18);
Rappeler à la personne et aux proches les services d'urgence et de suivi disponibles (4.19);
Rappeler le numéro de téléphone pour consultation si des signes ou symptômes surviennent (4.20);
Planifier la prochaine rencontre à domicile et téléphonique (4.21).

T3 : 7 jours après le retour à domicile	
Mode et lieu d'intervention :	Rencontre au domicile de la personne en présence du proche.
Durée d'intervention :	Maximum une heure, selon l'état général de la personne.
Matériel requis :	Journal de bord de la personne (incluant les guides d'enseignement sur l'insuffisance cardiaque et le vieillissement, la consommation de sel et de liquides, la surveillance du poids, l'exercice physique, le tableau de suivi du poids quotidien); Vignettes cliniques; Dossier de suivi de la personne; Stéthoscope et sphygmomanomètre.
Objectifs :	Assurer un suivi personnalisé à domicile afin de favoriser l'adaptation de la personne à la transition de l'hôpital vers le domicile. Évaluer et favoriser la condition clinique et psychologique. Évaluer l'incertitude et favoriser l'intégration de l'incertitude à la vie. Soutenir le développement d'un soutien social significatif.
1. Mode physiologique	
<p>Évaluer la condition pulmonaire et cardiaque (1.1) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auscultation cardiaque et pulmonaire (1.1.1); - Mesure de la pression artérielle (1.1.2); - Recherche du godet (1.1.3); - Vérification de la dilatation des veines (1.1.4); - Mesure de la pression veineuse jugulaire (1.1.5); - Évaluation de la fréquence cardiaque et de l'amplitude du pouls (1.1.6); <p>Évaluer les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque selon la perception de la personne et comment elle se perçoit dans la maladie et ses activités de la vie quotidienne (1.2) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?</i> - <i>Êtes-vous essoufflé quand vous brossez vos dents ?</i> - <i>Avez-vous plus de difficulté à faire une activité par rapport à hier ?</i> <p>Vérifier le journal de bord de la personne : demander des commentaires sur ce qui est noté, engager la discussion au sujet des signes et symptômes, des situations, à partir des éléments notés (1.22);</p> <p>Évaluer tous les autres signes et symptômes, physiologiques et psychologiques, selon la perception de la personne (1.3) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Évaluer avec la personne l'impact des autres signes et symptômes sur l'insuffisance cardiaque, l'autogestion, les activités et la qualité de vie (1.3.1); - Explorer avec la personne ce qui diminue ou augmente les signes et symptômes (1.3.2); - Fournir de l'information sur des stratégies pour réduire ou éliminer les facteurs qui augmentent les signes et symptômes (1.3.3); <p>Faire le lien avec les signes de vieillissement (1.13);</p> <p>Discuter des exercices réalisés depuis la dernière visite et des sensations vécues (1.23);</p> <p>Rappeler les conseils pour la pratique sécuritaire d'exercices et montrer comment les faire, au besoin (1.19);</p> <p>Discuter des intentions pour la pratique d'exercices pour les prochains jours et s'entendre pour en reparler à la prochaine visite (1.24);</p> <p>Encourager la personne à noter ses exercices et ses symptômes dans son journal de bord (1.25).</p>	
2. Mode concept de soi	
<p>Approfondir la relation de confiance avec la personne et le proche (2.1);</p> <p>Donner suite aux demandes faites aux visites précédentes, répondre aux questions, consulter le journal de bord, faire des commentaires et demander à la personne d'en faire elle-même (2.12);</p> <p>Écouter le récit de la personne et du proche en lien avec le syndrome d'insuffisance cardiaque, les épisodes antérieurs de décompensation et les derniers jours (2.5);</p> <p>Encourager la communication (2.7);</p>	

Comprendre et considérer l'expérience de santé de la personne (2.8);
 Enseigner à partir des expériences passées de la personne (2.9);
 Dépister la dépression (2.13);
 Discuter et aider à contrôler et modifier les états physiologiques et affectifs (2.14);
 Offrir du temps suffisant (2.15);
 Offrir du soutien émotionnel à la personne et au proche (2.16);
 Féliciter, souligner les bons coups, rassurer quant à la lenteur du processus de transition (2.17);
 Discuter de l'incertitude dans la maladie, la planification des activités et la prise de décision (2.18);
 Discuter des attentes et des buts de la personne (2.19);
 Explorer les craintes et les préoccupations : *qu'est-ce qui est réellement important pour vous ? Quels sont vos buts ? Quels sont vos espoirs, vos peurs ?* (2.20);
 Favoriser la gestion du stress et diminuer l'incertitude (répondre aux questions, rassurer, valider, annoncer les événements, réconforter, toucher, etc.) (2.21);
 Évaluer et discuter des techniques de la personne pour réduire le stress et proposer d'autres stratégies efficaces (2.22);
 Discuter et aider la personne à anticiper et s'adapter aux changements vécus dans sa vie (2.23);
 Aider à accepter l'incertitude comme une réalité de la vie (2.24);

- Supporter la pensée probabiliste, mentionner et décrire des situations qui demeureront incertaines où la prise de décision sera difficile (2.24.1);
- Augmenter l'interprétation des événements en discutant des expériences passées et des situations possibles de décompensation (2.24.2);
- Développer une signification de la maladie; reprendre leurs propos et composer des phrases qui véhiculent le sens et leur refléter, écouter leurs commentaires (2.24.3);
- Considérer les expériences antérieures (2.24.4);

Adapter les interventions selon le stade de changement de comportement (2.25) :

- Aider à prendre conscience des conséquences de la maladie et des effets des traitements, distinguer les conséquences des effets en les nommant (2.25.1);
- S'informer des sentiments personnels et évaluer les sentiments personnels face aux comportements (2.25.2);
- Augmenter la capacité d'agir, de croire en ses capacités; utiliser des mots positifs, mettre en évidence les succès obtenus, avoir un ton de voix et une expression faciale positive (2.25.3);
- Renforcer les bons comportements (2.25.4);
- Aider à contrôler l'environnement (2.25.5).

Favoriser la motivation intrinsèque et extrinsèque (2.26) :

- Encourager l'autonomie, les choix personnels (2.26.1);
- Augmenter et soutenir les compétences et les sentiments d'efficacité personnelle (2.26.2);
- Favoriser l'environnement et les activités qui augmentent l'estime de soi (2.26.3);
- Favoriser les relations avec les autres (2.26.4);
- Évaluer et répondre à tous les besoins (2.26.5);
- Utiliser l'entretien motivationnel : faire preuve d'empathie, augmenter les capacités à surmonter les résistances et les difficultés, augmenter et soutenir l'efficacité personnelle (2.26.6).

3. Mode fonction de rôle

Autogestion

Vérifier les habiletés d'autogestion de la maladie et fournir des informations supplémentaires et personnalisées à l'expérience et à l'environnement de la personne (3.22);
 Valoriser les bons comportements et demander à la personne comment elle se sent, comment elle voit sa situation (3.23);
 Vérifier les connaissances et fournir des informations supplémentaires et personnalisées à l'expérience et à l'environnement de la personne sur l'autogestion de la maladie (3.6);
 Considérer et faire des liens avec les autres recommandations des autres maladies (3.8);
 Vérifier et discuter avec la personne et le proche des données liées à la surveillance du poids quotidien (3.11);

Développer des habiletés concrètes de la personne et du proche : faire pratiquer la prise du poids quotidien, l'enregistrement des données dans le journal de bord, le calcul des quantités de liquides, la lecture des étiquettes nutritionnelles, l'évaluation de la dyspnée selon les activités quotidiennes, l'évaluation de l'œdème aux membres inférieurs, etc. (3.9);

Développer des habiletés situationnelles de la personne et du proche : faire des mises en situation, présenter des vignettes cliniques à partir des expériences vécues de décompensation, discuter de la prise de décision et des stratégies de gestion (3.24);

Agir comme modèle de rôle (3.10);

Encourager, valoriser et supporter la personne et le proche dans l'autogestion de la maladie (3.12);

Augmenter les croyances et les attentes dans l'efficacité de l'autogestion en donnant des explications (3.13);

Assister la personne pour identifier les barrières à l'autogestion (3.14);

Discuter et faciliter la mise en place de stratégies pour diminuer les barrières à l'autogestion identifiées (3.15).

Activités et rôles sociaux

Discuter des rôles sociaux prioritaires et des activités désirées et importantes (3.25);

Évaluer avec la personne et le proche les stratégies d'organisation des activités et les techniques de gestion de temps pour réduire la fatigue (isoler les activités, s'accorder des périodes de repos, réorganiser les activités, etc.) (3.16).

4. Mode interdépendance

Soutien social

Évaluer la contribution du proche à l'autogestion de la maladie (4.2);

Inclure le proche dans les discussions, l'enseignement, l'autogestion et le suivi (4.13);

Encourager l'implication du proche dans l'autogestion de la maladie (4.6);

Promouvoir la prise de décision partagée avec le proche lors de l'apparition d'un signe ou d'un symptôme (4.11);

Faire un jeu de rôle à partir d'une situation vécue pour illustrer comment cela peut se faire (4.22);

Évaluer la relation entre la personne et le proche (4.12);

Dépister la détresse du proche, être attentive à tout signe de détresse et explorer avec le proche lorsqu'un signe est noté (4.23);

Offrir du soutien et de l'écoute au proche (4.24);

- Identifier la perception du proche de la situation de santé de la personne (4.24.1);
- Identifier les autres facteurs de stress pour le proche (4.24.2);
- Encourager à reconnaître les aspects positifs de la situation de santé de la personne (4.24.3);
- Informer le proche de ce qui peut améliorer la condition de santé de la personne (4.24.4);
- Encourager le proche à conserver les relations avec la famille et les amis (4.24.5).

Suivi professionnel infirmier

Évaluer la nécessité d'un ajustement de la médication selon l'évaluation clinique et la perception de la personne (4.14);

Assister la personne et le proche à identifier les besoins de soins et de services supplémentaires (4.15);

Communiquer et collaborer avec les autres professionnels impliqués dans le suivi de la personne (4.16);

Faciliter la coordination des soins dans le réseau et entre les professionnels (4.17);

Discuter et réviser, au besoin, le plan de soins avec la personne et le proche (4.18);

Rappeler à la personne et aux proches les services d'urgence et de suivi disponibles (4.19);

Rappeler le numéro de téléphone pour consultation si des signes ou symptômes surviennent (4.20);

Planifier la prochaine rencontre à domicile et téléphonique (4.21).

T5 : 14 jours après le retour à domicile	
Mode et lieu d'intervention :	Rencontre au domicile de la personne en présence du proche.
Durée d'intervention :	Maximum une heure, selon l'état général de la personne.
Matériel requis :	Journal de bord de la personne (incluant les guides d'enseignement sur l'insuffisance cardiaque et le vieillissement, la consommation de sel et de liquides, la surveillance du poids, l'exercice physique, le tableau de suivi du poids quotidien); Vignettes cliniques; Dossier de suivi de la personne; Stéthoscope et sphygmomanomètre.
Objectifs :	Assurer un suivi personnalisé à domicile afin de favoriser l'adaptation de la personne à la transition de l'hôpital vers le domicile. Évaluer et favoriser la condition clinique et psychologie. Discuter des rôles sociaux prioritaires et des activités désirées et identifier des stratégies pour les réaliser. Soutenir le développement d'une relation de mutualité entre la personne et le proche.
1. Mode physiologique	
<p>Évaluer la condition pulmonaire et cardiaque (1.1) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auscultation cardiaque et pulmonaire (1.1.1); - Mesure de la pression artérielle (1.1.2); - Recherche du godet (1.1.3); - Vérification de la dilatation des veines (1.1.4); - Mesure de la pression veineuse jugulaire (1.1.5); - Évaluation de la fréquence cardiaque et de l'amplitude du pouls (1.1.6); <p>Évaluer les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque selon la perception de la personne et comment elle se perçoit dans la maladie et ses activités de la vie quotidienne (1.2);</p> <p>Vérifier le journal de bord de la personne : demander des commentaires sur ce qui est noté, engager la discussion au sujet des signes et symptômes, des situations, à partir des éléments notés (1.22);</p> <p>Évaluer tous les autres signes et symptômes, physiologiques et psychologiques, selon la perception de la personne (1.3);</p> <p>Faire le lien avec les signes de vieillissement (1.13);</p> <p>Évaluer l'autonomie fonctionnelle, discuter et proposer des réajustements dans les exercices et les activités selon la condition de la personne (1.26);</p> <p>Encourager l'exercice physique et discuter des exercices réalisés (1.27);</p> <p>Faire un bilan depuis la sortie de l'hôpital (1.28) : <i>comment cela a été ? Comment vous sentez-vous comparé à avant votre dernière hospitalisation ? Qu'est-ce qui va mieux ? Qu'est-ce qui selon vous va encore s'améliorer ?</i></p>	
2. Mode concept de soi	
<p>Offrir du soutien émotionnel à la personne et au proche (2.16);</p> <p>S'informer des difficultés, examiner leurs sens, examiner ce qu'ils ont déjà fait et ce qu'ils peuvent encore faire (2.27);</p> <p>Discuter et aider la personne à restructurer ses attentes et sa vie quotidienne en normalisant l'incertitude dans la maladie (2.28).</p> <p>Valoriser les bonnes choses accomplies, les identifier, les nommer à la personne, décrire ce qu'il y a de bien dans ce qui a été réalisé, féliciter la personne et le proche (2.29);</p> <p>Demander à la personne et au proche comment ils se sentent et comment ils voient leur situation actuelle (2.30).</p>	
3. Mode fonction de rôle	
Autogestion	
Vérifier les habiletés d'autogestion de la maladie et fournir des informations supplémentaires et personnalisées à l'expérience et à l'environnement de la personne si nécessaire (3.22);	

Vérifier les habiletés concrètes de la personne et du proche : vérifier l'enregistrement des données sur le poids dans le journal de bord, le calcul des quantités de liquides, la lecture des étiquettes nutritionnelles, l'évaluation de la dyspnée selon les activités quotidiennes, l'évaluation de l'œdème aux membres inférieurs, etc. (3.26);

Vérifier les habiletés situationnelles de la personne et du proche : faire des mises en situation, présenter des vignettes cliniques à partir des expériences vécues de décompensation, discuter de la prise de décision et des stratégies de gestion (3.44);

Encourager, valoriser et supporter la personne et le proche dans l'autogestion de la maladie (3.12);

Augmenter les croyances et les attentes dans l'efficacité de l'autogestion en donnant des explications (3.13);

Assister la personne pour identifier les barrières à l'autogestion (3.14);

Discuter des stratégies utilisées pour diminuer les barrières à l'autogestion et aider la personne à ajuster les stratégies si nécessaire (3.15).

Activités et rôles sociaux

Discuter des rôles sociaux prioritaires et des activités désirées et importantes dans les prochains jours (3.25);

Assister la personne dans l'identification des préférences des activités et des rôles sociaux prioritaires pour les prochains jours (3.26);

Discuter et identifier des stratégies d'adaptation pour réaliser les activités et les rôles sociaux (3.27);

Encourager les activités et les rôles sociaux ciblés (3.28);

Évaluer avec la personne et le proche les stratégies d'organisation des activités et les techniques de gestion de temps pour réduire la fatigue (isoler les activités, s'accorder des périodes de repos, réorganiser les activités, etc.) (3.16);

Agir comme modèle pour démontrer les étapes de stratégies de résolution de problèmes dans le contrôle d'une situation significative pour la personne (3.29);

Encourager la personne à pratiquer la résolution de problème dans des situations sociales et interpersonnelles (3.30).

4. Mode interdépendance

Soutien social

Inclure le proche dans les discussions, l'enseignement, l'autogestion et le suivi (4.13);

Encourager l'implication du proche dans l'autogestion de la maladie (4.6);

Dépister la détresse du proche (4.23);

Offrir du soutien et de l'écoute au proche (4.24);

Discuter et aider la personne et le proche à construire une relation de mutualité (4.25). Les aider et les soutenir à :

- Identifier les forces de la dyade (4.25.1);
- Construire l'empathie (4.25.2);
- Augmenter la communication constructive (4.25.3);
- Diminuer les interactions négatives (4.25.4);
- Améliorer la collaboration (4.25.5);
- Reformuler l'insuffisance cardiaque comme un problème commun à la dyade (4.25.6).

Suivi professionnel infirmier

Évaluer la nécessité d'un ajustement de la médication selon l'évaluation clinique et la perception de la personne (4.14);

Assister la personne et le proche à identifier les besoins de soins et services supplémentaires ou à modifier (4.15);

Communiquer et collaborer avec les autres professionnels impliqués dans le suivi de la personne au besoin (4.16);

Faciliter la coordination des soins dans le réseau et entre les professionnels (4.17);

Discuter et réviser, au besoin, le plan de soins avec la personne et le proche (4.18);

Rappeler à la personne et aux proches les services d'urgence et de suivi disponibles (4.19);

Rappeler le numéro de téléphone pour consultation si des signes ou symptômes surviennent (4.20);

Planifier la prochaine rencontre à domicile et téléphonique (4.21).

T7 : 21 jours après le retour à domicile T9 : 28 jours après le retour à domicile	
Mode et lieu d'intervention :	Rencontres au domicile de la personne en présence du proche.
Durée d'intervention :	Maximum une heure, selon l'état général de la personne.
Matériel requis :	Journal de bord de la personne (incluant les guides d'enseignement sur l'insuffisance cardiaque et le vieillissement, la consommation de sel et de liquides, la surveillance du poids, l'exercice physique, le tableau de suivi du poids quotidien); Vignettes cliniques; Dossier de suivi de la personne; Stéthoscope et sphygmomanomètre.
Objectifs :	Assurer un suivi personnalisé à domicile afin de supporter et de favoriser l'adaptation de la personne à la transition de l'hôpital vers le domicile. Évaluer la condition physique et psychologique.
1. Mode physiologique	
<p>Évaluer la condition pulmonaire et cardiaque (1.1) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auscultation cardiaque et pulmonaire (1.1.1); - Mesure de la pression artérielle (1.1.2); - Recherche du godet (1.1.3); - Vérification de la dilatation des veines (1.1.4); - Mesure de la pression veineuse jugulaire (1.1.5); - Évaluation de la fréquence cardiaque et de l'amplitude du pouls (1.1.6); <p>Évaluer les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque selon la perception de la personne et comment elle se perçoit dans la maladie et ses activités de la vie quotidienne (1.2);</p> <p>Évaluer tous les autres signes et symptômes, physiologiques et psychologiques, selon la perception de la personne (1.3);</p> <p>Faire le lien avec les signes de vieillissement (1.13);</p> <p>Évaluer l'autonomie fonctionnelle, discuter et proposer des réajustements dans les exercices et les activités selon la condition de la personne (1.26);</p> <p>Encourager l'exercice physique (1.27);</p> <p>Vérifier le journal de bord de la personne : demander des commentaires sur ce qui est noté, engager la discussion au sujet des signes et symptômes, des situations, à partir des éléments notés (1.22);</p> <p>Faire une liste de ce qui va mieux, de ce qui est instable et de ce qui ne s'est pas amélioré (1.29);</p> <p>Discuter des objectifs de la personne et de ce qui possible de faire (1.30).</p>	
2. Mode concept de soi	
<p>Offrir du soutien émotionnel à la personne et au proche (2.16);</p> <p>Discuter et aider la personne à restructurer ses attentes et sa vie quotidienne en normalisant l'incertitude dans la maladie (2.28).</p>	
3. Mode fonction de rôle	
<p>Autogestion</p> <p>Vérifier les habiletés d'autogestion de la maladie et fournir des informations supplémentaires et personnalisées à l'expérience et à l'environnement de la personne si nécessaire (3.22);</p> <p>Encourager, valoriser et supporter la personne et le proche dans l'autogestion de la maladie (3.12);</p> <p>Assister la personne pour identifier les barrières à l'autogestion (3.14);</p> <p>Discuter des stratégies utilisées pour diminuer les barrières à l'autogestion et aider la personne à ajuster les stratégies si nécessaire (3.15).</p> <p>Activités et rôles sociaux</p> <p>Discuter des rôles sociaux et des activités réalisées dans les jours précédents (3.31);</p> <p>Assister la personne à évaluer comment une expérience est survenue et comment elle pourrait être évitée (3.32);</p>	

Discuter des stratégies pour réajuster les activités, selon le cas (3.33);
Encourager les activités et les rôles sociaux ciblés (3.28).

4. Mode interdépendance

Soutien social

Inclure le proche dans les discussions, l'enseignement, l'autogestion et le suivi (4,13);
Encourager l'implication du proche dans l'autogestion de la maladie (4.6);
Dépister la détresse du proche (4.23);
Offrir du soutien et de l'écoute au proche (4.24);
Discuter et aider la personne et le proche à construire une relation de mutualité (4.25). Les aider et les soutenir à :

- Identifier les forces de la dyade (4.25.1);
- Construire l'empathie (4.25.2);
- Augmenter la communication constructive (4.25.3);
- Diminuer les interactions négatives (4.25.4);
- Améliorer la collaboration (4.25.5);
- Reformuler l'insuffisance cardiaque comme un problème commun à la dyade (4.25.6).

Suivi professionnel infirmier

Évaluer la nécessité d'un ajustement de la médication selon l'évaluation clinique et la perception de la personne (4.14);
Assister la personne et le proche à identifier les besoins de soins et services supplémentaires ou à modifier (4.15);
Communiquer et collaborer avec les autres professionnels impliqués dans le suivi de la personne au besoin (4.16);
Faciliter la coordination des soins dans le réseau et entre les professionnels (4.17);
Discuter et réviser, au besoin, le plan de soins avec la personne et le proche (4.18);
Rappeler à la personne et aux proches les services d'urgence et de suivi disponibles (4.19);
Rappeler le numéro de téléphone pour consultation si des signes ou symptômes surviennent (4.20);
Planifier la prochaine rencontre à domicile ou téléphonique (4.21);
Évaluer la difficulté à s'adapter au départ de l'hôpital avec le *Post Discharge Coping Difficulty Scale* (PDCDS), T9 uniquement (4.33).

T2 : 5 jours après le retour à domicile; T4 : 10 jours après le retour à domicile; T6 : 17 jours après le retour à domicile T8 :: 24 jours après le retour à domicile	
Mode et lieu des interventions :	Communications téléphoniques avec la personne entre les visites à domicile.
Durée d'intervention :	Maximum 30 minutes.
Matériel requis :	Dossier de suivi de l'utilisateur.
Objectifs :	Assurer un suivi infirmier continu afin de maintenir ou renforcer l'adaptation de la personne à la transition de l'hôpital vers le domicile. S'assurer que le délai entre les deux visites à domicile n'est pas trop long et maintenir un accès à l'infirmière. Évaluer la condition physique et psychologique. Répondre aux questions et rassurer la personne.
1. Mode physiologique	
Évaluer les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque selon la perception de la personne et ses activités quotidiennes (1.2); Évaluer avec la personne les données colligées sur la surveillance du poids quotidien (1.31); Évaluer les autres signes et symptômes, physiologiques et psychologiques, selon la perception de la personne (1.3).	
2. Mode concept de soi	
Évaluer l'incertitude et le stress de la personne (2.31); Écouter attentivement (2.32); Rassurer (2.33).	
3. Mode fonction de rôle	
Autogestion Faire des rappels sur les éléments discutés et enseignés précédemment (3.34); Vérifier l'application des stratégies d'autogestion et des restrictions (3.35); Soutenir la prise de décision (3.36); Assister la personne pour identifier les barrières à l'autogestion (3.14); Discuter des stratégies utilisées pour diminuer les barrières à l'autogestion et aider la personne à ajuster les stratégies ou proposer des alternatives si nécessaire (3.15).	
Activités et rôles sociaux Discuter des activités réalisées ou prévues (3.31); Identifier les barrières à la réalisation des activités et des rôles sociaux (3.37); Discuter des réajustements à faire dans les activités et proposer des stratégies, selon la condition de la personne et sa perception (3.33).	
4. Mode interdépendance	
Soutien social Évaluer la contribution et le soutien du proche (4.2).	
Suivi professionnel infirmier Rappeler la prochaine visite à domicile (4.26); Rappeler à la personne et aux proches les services d'urgence et de suivi disponibles (4.19); Rappeler le numéro de téléphone pour consultation si des signes ou symptômes surviennent (4.20); Communiquer avec un autre professionnel de la santé impliqué, selon le cas (4.16).	

Interventions présentes tout au long du suivi

1. Mode physiologique

Évaluer les signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque selon la perception de la personne et ses activités quotidiennes (1.2);

Évaluer les autres signes et symptômes, physiologiques et psychologiques, selon la perception de la personne (1.3);

Encourager l'exercice physique (mobilisation, marche) (1.27).

2. Mode concept de soi

Développer une relation de confiance et soutenante avec la personne et les proches (écouter, rassurer, accompagner) (2.1);

Offrir du temps suffisant (2.15);

Rassurer (2.33);

Utiliser une approche calme et rassurante (2.34);

Toucher la personne de façon soutenante (2.35);

Écouter activement (2.32);

Tenir compte des expériences passées (2.8);

Encourager l'expression des émotions et des sentiments (2.7);

Traiter la personne et ses proches avec respect et dignité (2.36);

Maintenir la confidentialité et l'intimité (2.37);

Fournir de la réassurance par rapport à la condition (2.38);

Discuter de l'incertitude dans la maladie (2.18).

3. Mode fonction de rôle

Autogestion

Évaluer les habiletés d'autogestion de la maladie (3.22);

Évaluer l'efficacité personnelle de la personne (3.38);

Encourager la substitution d'habitudes indésirables avec des habitudes désirables (3.39);

Identifier les sources de difficultés, les discuter, pointer les succès, proposer des alternatives et discuter de la façon de les faire. Suggérer des moyens plus efficaces, le cas échéant, discuter de la façon de s'en servir, modeler la façon de faire. Convenir d'une évaluation des résultats ou des indicateurs que la personne pourrait se servir pour détecter si cela a fonctionné. Suggérer des stratégies pour y arriver (3.40).

Rappeler et modeler les bons comportements en lien avec l'autogestion de la maladie (3.41);

Donner du renforcement positif avec les comportements à améliorer (3.42);

Aider à la prise de décision (3.36);

Valider l'évaluation des signes et symptômes (3.43);

Encourager, valoriser et supporter la personne et le proche dans l'autogestion de la maladie (3.12);

Activités et rôles sociaux

Encourager les activités et les rôles sociaux (3.28);

Discuter et identifier des stratégies d'adaptation pour réaliser les activités et les rôles sociaux (3.27).

4. Mode interdépendance

Soutien social

Encourager l'implication du proche (4.6);

Offrir du soutien et de l'écoute au proche (4.24);

Aider la personne et le proche à construire une relation de mutualité (4.25).

Suivi professionnel infirmier

Aider la personne dans la coordination de ses soins dans le réseau (4.27);

Guider la personne ou le proche à travers les soins et services du système (4.28);

Communiquer efficacement avec les autres professionnels (4.16);

Collaborer avec la personne, le proche et les professionnels de la santé dans la planification et le suivi des soins (4.29);

Renforcer les informations fournies par d'autres professionnels (4.30);

Recommander la personne à un autre professionnel (4.31);

Offrir un suivi à long terme et un accès par téléphone à une infirmière (4.32).

Annexe 32

Résumé des visites à domicile et des appels téléphoniques

PAE1

Éléments de procédure : moment, mode, durée, personnes présentes, matériel, outils de mesure	Observations, faits saillants, besoins	Fonctions et interventions infirmières
T0 Visite à l'hôpital; 35 minutes; Fille présente; Feuillet résumé de l'IC et coordonnées; SMAF, EHFScB-9, MUIS-C, MLHF, RHDS-OP.	Mode physiologique : 2 ^e hospitalisation en moins d'un mois. Faible. Dyspnée résiduelle. SMAF avant hospitalisation : 25,5. SMAF T0 : 36.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.8 Éduquer : 1.6; 1.7 Coordonner : 1.4; 1.5
	Mode concept de soi : Incertitude présente, anticipe un retour à domicile difficile, ne sait pas si elle va mieux. MUIS-C : 73. MLHF physique : 33; MLHF émotionnel : 13; MLHF total : 66.	Soigner : 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.32; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Difficultés dans plusieurs aspects de l'autogestion; Manque de connaissances. EHFScB-9 : 36	Éduquer : 3.1; 3.2; 3.3; 3.4; 3.22
	Mode interdépendance : Bonne relation mère-fille. Fille contribue peu à l'autogestion de la maladie. Manque de connaissances sur l'autogestion chez la fille. Fille inquiète. RHDS-OP autosoins : 20; RHDS-OP connaissances : 26; RHDS-OP soutien attendu : 30; RHDS-OP total : 76.	Soigner : 4.2; 4.24 Éduquer : 4.1; 4.3; 4.4; 4.5; 4.6 Coordonner et collaborer : 4.7; 4.8; 4.9; 4.10; 4.16; 4.27; 4.28; 4.29; 4.30; 4.32
T1 Visite à domicile; 1 heure; Fille présente; Journal de bord.	Mode physiologique : Retour à domicile difficile; Diminution de l'autonomie fonctionnelle; Dyspnée présente, difficultés à circuler et monter les escaliers; Fatigue importante; Au fauteuil toute la journée.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.15 Éduquer : 1.10; 1.11; 1.12; 1.13; 1.14; 1.16; 1.17; 1.18; 1.19; 1.20; 1.21; 1.27
	Mode concept de soi : Déprimée, incertitude face à une éventuelle décompensation, inquiète de sa condition, ne sait pas si elle est mieux.	Soigner : 2.1; 2.5; 2.6; 2.7; 2.8; 2.10, 2.11; 2.15; 2.18; 2.32; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38 Éduquer : 2.9

	<p>Mode fonction de rôle : Diète réduite en sodium non respectée; Dit n'avoir rien à faire; Activités ciblées et encouragées (arroser les plantes, plier le linge, participer à la préparation des repas, tricot).</p>	<p>Soigner : 3.5; 3.11; 3.12; 3.17; 3.20 Éduquer : 3.6; 3.7; 3.8; 3.12; 3.13; 3.16; 3.22; 3.28; 3.29; 3.38; 3.39; 3.40; 3.42; 3.43</p>
	<p>Mode interdépendance : Contribution de la fille à l'autogestion de la maladie peu significative; Ouverture de la part de la fille à apprendre et contribuer.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6; 4.12, 4.13, 4.14, 4.15; 4.18; 4.24 Éduquer : 4.11, 4.19; 4.20 Coordonner : 4.21; 4.30; 4.31</p>
<p>T2 Appel téléphonique; 15 minutes; Discussion avec la fille.</p>	<p>Mode physiologique : Dyspnée à l'effort.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.31 Éduquer : 1.27</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Reste au fauteuil toute la journée; Dit qu'elle ne peut plus rien faire.</p>	<p>Soigner : 3.27; 3.28 Éduquer : 3.12; 3.22; 3.31; 3.37; 3.42; 3.43</p>
	<p>Mode interdépendance : Fille dit contribuer à l'autogestion et noter le poids de sa mère.</p>	<p>Soigner : 4.2 Éduquer : 4.6; 4.19; 4.20; 4.26</p>
<p>T3 Visite à domicile; 1 heure; Fille présente; Journal de bord.</p>	<p>Mode physiologique : Fatiguée; Dyspnée au repos; Ne se lève pas du fauteuil pour m'accueillir; Pression veineuse jugulaire et artérielle augmentée; Diminution des murmures vésiculaires à l'auscultation; Œdème aux membres inférieurs augmenté.</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.23; 1.27</p>
	<p>Mode concept de soi : Incertitude, menace à l'intégrité. Pose beaucoup de questions. Inquiétudes de la dame et sa fille.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.5; 2.7; 2.8; 2.12; 2.15; 2.16; 2.18; 2.19; 2.20; 2.21; 2.24; 2.26; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2,38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Au fauteuil toute la journée; N'a pas fait d'activité, ni d'exercice. Nutrition riche en sel (saucisses et soupe aux tomates prévues comme prochains repas); Barrières au changement de comportement : fille aime ces aliments, facilité de préparation, goût.</p>	<p>Soigner : 3.36; 3.43 Éduquer : 3.22; 3.23; 3.6; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 3.16; 3.25; 3.27; 3.28; 3.38; 3.39; 3.40; 3.41; 3.42</p>

	<p>Mode interdépendance : Consultation et discussion avec le pharmacien de la CLIC, ajustements des médicaments. Suivi avec pharmacie communautaire; Discussions pour aide à l'hygiène par sa fille ou le CLSC.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6; 4.11; 4.12; 4.13; 4.14; 4.15; 4.23; 4.24 ; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.16; 4.17; 4.21; 4.27; 4.30</p>
<p>T4 Appel téléphonique; 15 minutes; Discussion avec sa fille.</p>	<p>Mode physiologique : Dyspnée au repos; Œdème persiste aux chevilles.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.31</p>
	<p>Mode concept de soi : Incertitude, menace à l'intégrité. Nature des symptômes pas claire. Fille désolée et triste d'avoir oublié les médicaments; Rassurée par mon appel.</p>	<p>Soigner : 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : A oublier de prendre tous ses médicaments la veille.</p>	<p>Soigner : 3.22; 3.31; 3.33; 3.41; 3.42; 3.43 Éduquer : 3.35; 3.36; 3.14; 3.15</p>
	<p>Mode interdépendance : Consultation et discussion avec le pharmacien de la CLIC, ajustements des médicaments. Suivi avec pharmacie communautaire; Écoute et soutien au proche; Connaissances et contribution de la fille augmentent, malgré oubli des médicaments.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6; 4.24 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.16; 4.17; 4.26; 4.29; 4.30</p>
<p>T5 Visite à domicile; 35 minutes; Fille présente.</p> <p><i>Transfert à l'urgence en ambulance.</i></p>	<p>Mode physiologique : Au lit à mon arrivée; Dyspnéique au repos; Stridor à l'auscultation; Appel au 911 pour transfert à l'urgence en ambulance.</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.22</p>
	<p>Mode concept de soi : Anxieuse.</p>	<p>Soigner : 2.15; 2.16; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37</p>
	<p>Mode interdépendance : Fille inquiète; Communication des informations pertinentes aux ambulanciers; Fille pleure beaucoup. Dit être contente que je sois présente.</p>	<p>Soigner : 4.6; 4.23; 4.24 Coordonner : 4.16; 4.17; 4.27; 4.28; 4.29; 4.31</p>
<p>T6* Visites à l'hôpital aux 5 jours (3 visites); 10-15 minutes par</p>	<p>Mode physiologique : Hospitalisation de 18 jours pour bronchospasme sur base cardiaque, infection des voies respiratoires supérieures. Ajustements de médicaments.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.27</p>

visite; Fille présente lors d'une visite.	Mode concept de soi : Sourit lors de mes visites, contente de me voir; Rassurée.	Soigner : 2.1; 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode interdépendance : Discussions avec l'assistante infirmière-chef, l'infirmière et le cardiologue sur le suivi et la situation à domicile. Transmission d'informations personnalisées et utiles à l'équipe de soins.	Soigner : 4.24; 4.25 Coordonner : 4.16; 4.29; 4.30
T7 Visite à domicile; 1 heure 10 minutes; Fille présente; Journal de bord.	Mode physiologique : Beaucoup mieux, retour à domicile plus facile que le précédent; Se lève pour m'accueillir, habillée et coiffée; Évite les escaliers, chambre aménagée au rez-de-chaussée.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.30
	Mode concept de soi : Diminution de l'incertitude. Espoir. Connaît ses symptômes, explique ce qui peut lui arriver.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.28; 2.32; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Retour sur l'oubli des médicaments, stratégies discutées pour éviter un autre oubli; Difficultés dans le choix des aliments réduits en sel; Activités choisies : arroser les plantes, plier le linge, participer à la préparation des repas.	Éduquer : 3.12; 3.14; 3.15; 3.22; 3.27; 3.28; 3.31; 3.32; 3.33; 3.38; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43
	Mode interdépendance : Satisfaites du soutien infirmier offert; Fille plus engagée dans l'autogestion; Relation plus intime entre elles.	Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.15; 4.18; 4.21; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20; 4.21
T8 Appel téléphonique; 15 minutes; Discussion avec sa fille.	Mode physiologique : Bien; Circule dans la maison; Pas de dyspnée au repos.	Soigner : 1.2; 1.3; 1.31 Éduquer : 1.27
	Mode fonction de rôle : Autogestion mieux comprise; A fait de la soupe avec sa fille.	Éduquer : 3.22; 3.28; 3.34; 3.35; 3.14; 3.15; 3.31; 3.37; 3.33; 3.42; 3.43
T9 Visite à domicile; 55 minutes; Fille présente;	Mode physiologique : Bien. Bouge plus; Se lève pour m'accueillir, habillée et coiffée. SMAF : 35.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.27; 1.22; 1.29; 1.30

Journal de bord; SMAF, EHFSdB-9, MUIS-C, MLHF, PDCDS.	Mode concept de soi : Intégration progressive de l'incertitude. Adapte ses activités, sait ce qui peut arriver, explique ses symptômes et ceux futurs. Comprends mieux; Familières avec les évènements. MUIS-C : 39. MLHF physique : 31; MLHF émotionnel : 2; MLHF total : 56.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.28; 2.32; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Participe aux activités domestiques; A fait un casse-tête avec sa fille et du tricot; Planification d'une sortie pour Pâques; Veulent aller à Sainte-Anne cet été; Valoriser et encourager la dame et sa fille; Remarquent leurs apprentissages sur l'autogestion. EHFSdB-9 : 13.	Éduquer : 3.12; 3.14; 3.15; 3.22; 3.27; 3.28; 3.31; 3.32; 3.33; 3.38; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43
	Mode interdépendance : Affirment faire une meilleure équipe; Augmentation de la contribution de la fille à l'autogestion de la maladie. PDCDS : 24.	Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.15; 4.18; 4.21; 4.23; 4.24; 4.25; 4.33 Éduquer : 4.19; 4.20

PAE2

Éléments de procédure : moment, mode, durée, personnes présentes, matériel, outils de mesure	Observations, faits saillants, besoins	Fonctions et interventions infirmières
<p>T0 Visite à l'hôpital; 1 heure; Fille, fils et conjointe présents. Feuillet résumé sur l'IC et coordonnées; SMAF, EHFSdB-9, MUIS-C, MLHF, RHDS-OP.</p>	<p>Mode physiologique : Dyspnée à l'effort, fatigue; Pace maker installé la veille. SMAF avant l'hospitalisation : 7; SMAF T0 : 14.</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.8 Éduquer : 1.6; 1.7; 1.9; 1.10 Coordonner : 1.4; 1.5</p>
	<p>Mode concept de soi : Incertitude face aux symptômes et à la progression de la maladie. MUIS-C : 68. MLHF physique : 34; MLHF émotionnel : 3; MLHF total : 46.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.8; 2.15; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Gestion et maîtrise de l'information difficiles. EHFSdB-9 : 32.</p>	<p>Éduquer : 3.1; 3.2; 3.3; 3.4; 3.22</p>
	<p>Mode interdépendance : Bonne relation avec conjointe et les enfants. Soutien social très présent. Monsieur et famille rassurés d'avoir un suivi infirmier à domicile. RHDS-OP auto-soins : 30; RHDS-OP connaissances : 28; RHDS-OP soutien attendu : 30; RHDS-OP total : 88.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.24 Éduquer : 4.1; 4.3; 4.4; 4.5; 4.6 Coordonner et collaborer : 4.7; 4.8; 4.9; 4.10; 4.16; 4.27; 4.28; 4.29; 4.30; 4.32</p>
<p>T1 Visite à domicile; 2 heures; Conjointe présente; Journal de bord.</p>	<p>Mode physiologique : Fatigue. Dyspnée à la marche.</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3 ; 1.15 Éduquer : 1.10; 1.11; 1.12; 1.13; 1.14; 1.16; 1.17; 1.18; 1.19; 1.20; 1.21; 1.27</p>
	<p>Mode concept de soi : Plusieurs pertes : vieillissement, diminution des capacités physiques, présence de la maladie chronique. Incertitude face aux symptômes. Ne comprends pas, pose beaucoup de questions sur sa condition. Beaucoup de questions sur la vie future.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.5; 2.6; 2.7; 2.8; 2.10; 2.11; 2.15; 2.18; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38 Éduquer : 2.9</p>

	<p>Mode fonction de rôle : Désire participer à la chorale.</p>	<p>Soigner : 3.5; 3.11; 3.12; 3.17; 3.20 Éduquer : 3.6; 3.7; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.17; 3.18; 3.19; 3.20; 3.22; 3.28; 3.29; 3.38; 3.39; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43</p>
	<p>Mode interdépendance : Gestion et compréhension des rendez-vous et informations reçues difficiles; Soutien de la conjointe adapté. Note les données en lien avec l'insuffisance cardiaque.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6; 4.12; 4.13; 4.14; 4.18; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.11; 4.19; 4.20 Coordonner : 4.21; 4.30; 4.31</p>
<p>T2 Appel téléphonique; 20 minutes.</p>	<p>Mode physiologique : Fatigué. Difficultés à s'arrêter, à accepter ses limites physiques. Gestion des activités et repos difficiles.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.31 Éduquer : 1.27</p>
	<p>Mode concept de soi : Incertitude face aux symptômes; Plusieurs questions. Demande les mêmes explications.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Participe à ses activités dans sa résidence.</p>	<p>Soigner : 3.27; 3.28; 3.38 Éduquer : 3.12; 3.22; 3.31; 3.33; 3.34; 3.35; 3.37; 3.42; 3.43</p>
	<p>Mode interdépendance : Conjointe fait des rappels sur l'autogestion, « le surveille ».</p>	<p>Soigner : 4.2 Éduquer : 4.6; 4.19; 4.20; 4.26</p>
<p>T3 Visite à domicile; 1 heure; Conjointe présente; Journal de bord.</p>	<p>Mode physiologique : Fatigue. Difficultés à s'arrêter, gestion des activités et repos difficiles; Étourdissements à la marche; Hypotension orthostatique.</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.19; 1.22; 1.23; 1.24; 1.25; 1.27</p>
	<p>Mode concept de soi : Incertitude face aux symptômes futurs, demande les mêmes explications. Ce n'est pas clair pour lui. Difficulté à accepter la maladie et le vieillissement.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.5; 2.7; 2.8; 2.12; 2.13; 2.15; 2.16; 2.17; 2.18; 2.19; 2.20; 2.21; 2.23; 2.24; 2.25; 2.26; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38 Éduquer : 2.9; 2.22</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Participe à des activités dans sa résidence. Adapte ses activités selon les conseils reçus.</p>	<p>Soigner : 3.36; 3.43 Éduquer : 3.6; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.22; 3.23; 3.24; 3.25; 3.27; 3.28; 3.36; 3.38; 3.39; 3.40; 3.41; 3.42</p>

	<p>Mode interdépendance : Consultation et discussion avec le pharmacien de la CLIC, ajustements des médicaments. Changements dans le pilulier fait ensemble. Suivi avec pharmacie communautaire par la conjointe. Conjointe anxieuse.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6; 4.11; 4.12; 4.13; 4.14; 4.15; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20; 4.21 Coordonner : 4.16; 4.17; 4.21; 4.27; 4.29; 4.30</p>
<p>T4 Appel téléphonique; 15 minutes.</p>	<p>Mode physiologique : Moins d'étourdissements.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.31</p>
	<p>Mode concept de soi : Incertitude, difficulté à redéfinir la réalité. Se questionne sur si sa condition s'améliore.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.7; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Recommandations bien suivies. Participe à ses activités, accompagné.</p>	<p>Soigner : 3.22; 3.31; 3.33; 3.41; 3.42; 3.43 Éduquer : 3.14; 3.15; 3.28; 3.34; 3.35; 3.36; 3.38; 3.40</p>
	<p>Mode interdépendance : Relation mutuelle avec conjointe.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6; 4.24 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.26</p>
<p>T5 Visite à domicile; 1 heure 15 minutes; Conjointe présente; Journal de bord.</p>	<p>Mode physiologique : Étourdissements ou légers malaises à la marche ou lorsque fatigué.</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.3.4; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.28</p>
	<p>Mode concept de soi : Incertitude face aux symptômes qui surviennent rapidement, sans prévenir. Plusieurs questions, pose les mêmes questions. Me demande de répéter. Triste face aux pertes vécues.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.27; 2.28; 2.29; 2.30; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Activités mieux adaptées (accompagné, temps diminué, etc.)</p>	<p>Éduquer : 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.22; 3.25; 3.26; 3.27; 3.28; 3.29; 3.30; 3.38; 3.40; 3.42; 3.43; 3.44</p>
	<p>Mode interdépendance : Discussion avec deux cardiologues. Ajustements des médicaments pour éviter étourdissements. Suivi avec pharmacie communautaire par la conjointe. Préparation en prévision du rendez-vous à la CLIC. Satisfaits du suivi, disent avoir un service VIP.</p>	<p>Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.16; 4.17; 4.18; 4.21; 4.27; 4.29; 4.30</p>
<p>T6 Appel téléphonique;</p>	<p>Mode physiologique : Mieux.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.27; 1.31</p>

15 minutes; Discussion avec monsieur et sa conjointe.	Mode concept de soi : Bon moral.	Soigner : 2.1; 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Maintient ses activités dans sa résidence.	Éduquer : 3.22; 3.28; 3.31; 3.33; 3.34; 3.35; 3.36; 3.42; 3.43
	Mode interdépendance : Soutien de la conjointe pour l'autogestion et sur le plan psychologique.	Soigner : 4.2; 4.24; 4.25 Coordonner : 4.26
T7 Visite à domicile; 1 heure 10 minutes; Conjointe présente; Journal de bord.	Mode physiologique : Beaucoup mieux. Pas de malaise. Fait un repos en après-midi.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.29; 1.30
	Mode concept de soi : Diminution de l'incertitude. Espoir. Comprend mieux sa condition, fait des liens, m'explique ce qui peut survenir et comment intervenir. Bonne humeur. Raconte des histoires de vie. Difficultés à accepter le vieillessement et la maladie chronique progressive.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.28; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Participe à plusieurs activités dans la résidence; Démonstration de la prise de tension couchée et debout à la conjointe (modèle de rôle et pratique).	Éduquer : 3.12; 3.14; 3.15; 3.22; 3.27; 3.28; 3.31; 3.32; 3.33; 3.38; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43
	Mode interdépendance : Satisfait du soutien infirmier offert; Conjointe très présente dans la gestion et la surveillance de la maladie.	Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.18; 4.21; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordination : 4.21
T8 Appel téléphonique; 15 minutes; Discussion avec monsieur et sa conjointe.	Mode physiologique : Très bien. Marche à l'extérieur avec conjointe.	Soigner : 1.2; 1.3; 1.27; 1.31
	Mode concept de soi : Encouragé. Espoir.	Soigner : 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Bonne autogestion; Plusieurs activités sociales.	Éduquer : 3.12; 3.15; 3.22; 3.28; 3.34; 3.43
	Mode interdépendance : Conjointe très impliquée. Mutualité perçue.	Soigner : 4.2 Coordonner : 4.26
T9 Visite à domicile; 1 heure 15 minutes; Conjointe présente;	Mode physiologique : Très bien. Pas de malaise. Meilleure conscience de soi. Se repose avant et après une activité. SMAF : 6.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.29; 1.30

Appel de sa fille; Journal de bord; SMAF, EHFSdB-9, MUIS-C, MLHF, PDCDS.	Mode concept de soi : Intégration de l'incertitude. Comprend mieux sa condition et les symptômes futurs possibles ainsi que les interventions à poser. La maladie est plus claire pour lui, moins compliquée. Bon moral. Exprime ses inquiétudes. Pose encore plusieurs questions. Besoin de réentendre sur l'évolution de la maladie. Semble mieux comprendre et accepter la maladie chronique. Deuils des pertes liées au vieillissement. MUIS-C : 49. MLHF physique : 13; MLHF émotionnel : 5; MLHF total : 23.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.28; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Remarquent leurs apprentissages sur l'autogestion. EHFSdB-9 : 11.	Éduquer : 3.12; 3.22; 3.27; 3.28; 3.31; 3.32; 3.33; 3.36; 3.38; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43
	Mode interdépendance : Conjointe impliquée et rassurée; Relation de mutualité; Ému de la fin du suivi; Ils me demandent de revenir les visiter; PDCDS : 10.	Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.18; 4.21; 4.23; 4.24; 4.25; 4.33 Éduquer : 4.19; 4.20

PAE3

Éléments de procédure : moment, mode, durée, personnes présentes, matériel, outils de mesure	Observations, faits saillants, besoins	Fonctions et interventions infirmières
T0 Visite à l'hôpital; 1 heure; Conjointe présente; Feuillet résumé sur l'IC et coordonnées; SMAF, EHFSB-9, MUIS-C, MLHF, RHDS-OP.	Mode physiologique : Dyspnée au repos, aucune tolérance à l'effort. Anasarque. SMAF avant l'hospitalisation : 7; SMAF T0 : 17.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.8 Éduquer : 1.6; 1.7; 1.9; 1.10 Coordonner : 1.4; 1.5
	Mode concept de soi : Se dit positif. Plusieurs hospitalisations dans la dernière année. Dit être tanné. MUIS-C : 82. MLHF physique : 39; MLHF émotionnel : 9; MLHF total : 82.	Soigner : 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.8; 2.15; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonctions de rôles : Restriction liquidienne difficile. EHFSB-9 : 25.	Éduquer : 3.1; 3.2; 3.3; 3.4; 3.12; 3.22
	Mode interdépendance : Conjointe présente. Dit aider beaucoup son mari. RHDS-OP autosoins : 30; RHDS-OP connaissances : 22; RHDS-OP soutien attendu : 30; RHDS-OP total : 82.	Soigner : 4.2; 4.24 Éduquer : 4.1; 4.3; 4.4; 4.5; 4.6 Coordonner et collaborer : 4.7; 4.8; 4.9; 4.10; 4.16; 4.27; 4.28; 4.29; 4.30; 4.32
T1 Visite à domicile; 1 heure; Conjointe présente; Journal de bord.	Mode physiologique : Fatigue. Dyspnée au repos. Aucune tolérance à l'effort. Dit manquer de force.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.11; 1.15 Éduquer : 1.10; 1.11; 1.12; 1.13; 1.14; 1.16; 1.17; 1.18; 1.19; 1.20; 1.21; 1.27
	Mode concept de soi : Raconte ses épisodes de décompensation passés; Découragé. Déprimé.	Soigner : 2.1; 2.5; 2.6; 2.7; 2.8; 2.10; 2.15; 2.18; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38 Éduquer : 2.9
	Mode fonction de rôle : Restriction liquidienne difficile. Accepte mes conseils, attentif.	Soigner : 3.5; 3.11; 3.12; 3.17; 3.20 Éduquer : 3.6; 3.7; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.17; 3.18; 3.19; 3.20; 3.21; 3.22; 3.28; 3.38; 3.39; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43

	Mode interdépendance : Soutien de la conjointe adapté. Note les données en lien avec l'insuffisance cardiaque.	Soigner : 4.2; 4.6; 4.12, 4.13, 4.14, 4.15; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.11, 4.19; 4.20 Coordonner : 4.21; 4.30
T2 Appel téléphonique; 10 minutes.	Mode physiologique : Fatigué. Dyspnée à la marche.	Soigner : 1.2; 1.3; 1.31 Éduquer : 1.27
	Mode concept de soi : Parle peu. Dit ne rien faire de ses journées. Mange peu.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Visite de sa fille et ses petits-enfants; Semble boire plus que la limite liquidienne, difficile à évaluer.	Soigner : 3.27; 3.28; 3.38 Éduquer : 3.12; 3.22; 3.31; 3.33; 3.34; 3.35; 3.36; 3.37; 3.42; 3.43
	Mode interdépendance : Conjointe fait des rappels sur l'autogestion.	Soigner : 4.2 Éduquer : 4.6; 4.19; 4.20; 4.26
T3 Visite à domicile; 1 heure; Conjointe présente; Journal de bord; Pichet pour le calcul des liquides.	Mode physiologique : Fatigué. Dyspnée à la marche.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.19; 1.22; 1.23; 1.24; 1.25; 1.27
	Mode concept de soi : Incertitude face aux symptômes et à l'efficacité des recommandations (restriction liquidienne). Déprimé. Dit qu'il ne fait plus rien, que les journées sont longues. Acceptation difficile du vieillissement et des pertes fonctionnelles.	Soigner : 2.1; 2.5; 2.7; 2.8; 2.12; 2.13; 2.14; 2.15; 2.16; 2.17; 2.18; 2.19; 2.20; 2.21; 2.23; 2.24; 2.26; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38 Éduquer : 2.9; 2.22
	Mode fonction de rôle : Encouragé à aller dans son garage et y passer du temps; Visite du garage et conseils sur l'adaptation de l'environnement du garage; Autogestion de la maladie difficile (restriction liquidienne et diète hyposodée); Enseignement sur le calcul des liquides avec le pichet.	Soigner : 3.36; 3.43 Éduquer : 3.6; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.22; 3.23; 3.24; 3.25; 3.27; 3.28; 3.36; 3.38; 3.39; 3.40; 3.41; 3.42
	Mode interdépendance : Trouve que sa conjointe le surveille trop; Différence dans la vision des choses et la vie future entre lui et sa conjointe (vieillesse, restrictions, etc.).	Soigner : 4.2; 4.6; 4.11; 4.12; 4.13; 4.14; 4.15; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20; 4.21; 4.22 Coordonner : 4.21
T4 Appel téléphonique; 15 minutes.	Mode physiologique : Moins fatigué. Dyspnée à la marche, idem.	Soigner : 1.2; 1.3; 1.31 Éduquer : 1.27
	Mode concept de soi : Plus positif. Content d'avoir passé du temps dans son garage. Trace d'espoir...	Soigner : 2.1; 2.7; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38

	<p>Mode fonction de rôle : A visité son garage la veille.</p>	<p>Soigner : 3.22; 3.31; 3.33; 3.37; 3.41; 3.42; 3.43 Éduquer : 3.14; 3.15; 3.28; 3.34; 3.35; 3.36; 3.38; 3.40</p>
	<p>Mode interdépendance : Relation avec conjointe difficile. Dit qu'elle surveille tout. Lui répond bêtement.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.26</p>
<p>T5 Visite à domicile; 1 heure 15 minutes; Conjointe présente; Journal de bord.</p>	<p>Mode physiologique : Diminution de la fatigue. Dyspnée à la marche. Plus de force dans les jambes. A reçu un choc électrique en manipulant une batterie dans son garage.</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.28</p>
	<p>Mode concept de soi : Incertitude face aux symptômes et à l'efficacité de la restriction liquidienne. Journées variables. Plus souriant. Raconte ce qu'il a fait dans son garage. Les journées demeurent longues. Circule dans la maison. Acceptation difficile du vieillissement et des diminutions fonctionnelles. Voudrait être comme avant. Propos dépressifs.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.27; 2.28; 2.29; 2.30; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Encouragé à poursuivre ses activités dans son garage. Respecte mieux la limite liquidienne lorsqu'il s'occupe. Lorsqu'il est dans le garage, il ne pense pas à boire. Diète hyposodée difficile, absence de goût, peu d'appétit.</p>	<p>Éduquer : 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.22; 3.25; 3.26; 3.27; 3.28; 3.29; 3.30; 3.34; 3.38; 3.40; 3.42; 3.43; 3.44</p>
	<p>Mode interdépendance : Renforcement de la relation mutuelle. Démonstration de l'aide de sa conjointe. Reconnaît son soutien. Renforcement de l'aide de sa conjointe, je donne des exemples concrets. Vérification du pacemaker discutée avec le cardiologue à la suite du choc électrique. Informations transmises et coordination du rendez-vous à la clinique.</p>	<p>Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.19; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.16; 4.17; 4.21</p>
<p>T6 Appel téléphonique; 15 minutes; Discussion avec conjointe.</p>	<p>Mode physiologique : Mieux.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.27; 1.31</p>
	<p>Mode concept de soi : Moral variable.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Visite son garage tous les jours. Pense moins à boire.</p>	<p>Éduquer : 3.14; 3.15; 3.22; 3.28; 3.31; 3.33; 3.34; 3.35; 3.36; 3.42; 3.43</p>

	<p>Mode interdépendance : Soutien à la conjointe pour l'autogestion et sur le plan psychologique.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.24 Coordonner : 4.26</p>
<p>T7 Visite à domicile; 55 minutes; Conjointe présente; Journal de bord.</p>	<p>Mode physiologique : Diminution de la fatigue. Dyspnée à la marche. Plus de force dans les jambes. Bouge plus. Démangeaisons sur tout le corps (connu).</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.29; 1.30</p>
	<p>Mode concept de soi : Journées variables. Difficultés à planifier des activités à l'extérieur. Parle de son garage. Se dit bien quand il est dans son garage, il pense à autre chose. Les journées demeurent longues. Circule dans la maison. Augmentation de l'appétit, moins déprimé.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.28; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Encouragé à poursuivre ses activités dans son garage; Ont fait une sortie au restaurant; Respecte mieux la limite liquidienne. Compte ses liquides avec le pichet; Meilleure autogestion et applications des recommandations.</p>	<p>Éduquer : 3.12; 3.14; 3.15; 3.22; 3.27; 3.28; 3.31; 3.32; 3.33; 3.38; 3.41; 3.42; 3.43</p>
	<p>Mode interdépendance : Renforcement de la relation mutuelle; Conjointe souriante, veut l'aider du mieux qu'elle le peut.</p>	<p>Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.18; 4.21; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordination : 4.21</p>
<p>T8 Appel téléphonique; 15 minutes.</p>	<p>Mode physiologique : Très bien. Diminution de la dyspnée à la marche.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.27; 1.31</p>
	<p>Mode concept de soi : Encouragé. Espoir.</p>	<p>Soigner : 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Meilleure gestion des liquides; Visite son garage tous les jours.</p>	<p>Éduquer : 3.12; 3.15; 3.22; 3.28; 3.34; 3.43</p>
	<p>Mode interdépendance : Renforcement de la relation mutuelle.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.25 Coordonner : 4.26</p>
<p>T9 Visite à domicile; 50 minutes; Conjointe présente;</p>	<p>Mode physiologique : Bien. Bouge plus. Plus de force dans les jambes selon lui. Diminution de la dyspnée à la marche. SMAF : 10.</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.29; 1.30</p>

Journal de bord; SMAF, EHFSdB-9, MUIS-C, MLHF, PDCDS.	<p>Mode concept de soi : Intégration graduelle de l'incertitude. Voit une différence lorsqu'il respecte la limite liquidienne, comprend mieux. Le but du traitement et de la restriction sont plus clairs à ses yeux. État général variable pendant la journée. Acceptation du vieillissement et des diminutions fonctionnelles demeurent difficiles. Discute de la mort éventuelle. MUIS-C : 60. MLHF physique : 30; MLHF émotionnel : 10; MLHF total : 70.</p>	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.28; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	<p>Mode fonction de rôle : Remarquent leurs apprentissages sur l'autogestion; Disent mieux comprendre les recommandations; Me raconte ce qu'il a fait dans son garage. Planifient une sortie pour Pâques avec la famille. EHFSdB-9 : 9.</p>	Éduquer : 3.12; 3.15; 3.22; 3.27; 3.28; 3.31; 3.32; 3.33; 3.36; 3.38; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43
	<p>Mode interdépendance : Semble tanné de se faire surveiller par sa conjointe; Utilise l'humour pour discuter de leur relation; Reconnaît l'aide qu'elle lui offre, se dit chanceux malgré tout. Conjointe trouve utile qu'une autre personne donne des conseils à son mari. PDCDS : 37.</p>	Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.18; 4.21; 4.23; 4.24; 4.25; 4.33 Éduquer : 4.19; 4.20

PAE4

Éléments de procédure : moment, mode, durée, personnes présentes, matériel, outils de mesure	Observations, faits saillants, besoins	Fonctions et interventions infirmières
T0 Visite à l'hôpital; 1 heure; Conjointe absente. Feuillet résumé sur l'IC et coordonnées; SMAF, EHFScB-9, MUIS-C, MLHF, RHDS-OP.	Mode physiologique : Dyspnée à l'effort; Douleurs rétrosternales fréquentes; fatigue. SMAF avant l'hospitalisation : 16; SMAF T0 : 24.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.8 Éduquer : 1.6; 1.7; 1.9; 1.10; 1.11 Coordonner : 1.4; 1.5
	Mode concept de soi : Pleure lorsqu'il parle de ses petits-enfants. Veut vivre encore. Incertitude face à l'avenir. Ne sait pas ce qui va lui arriver. Dit que sa condition est instable et qu'elle change continuellement. MUIS-C : 72. MLHF physique : 32; MLHF émotionnel : 11; MLHF total : 63.	Soigner : 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.7; 2.8; 2.15; 2.18; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Application des recommandations difficile à la maison; Importance de son rôle de grand-père. EHFScB-9 : 31.	Éduquer : 3.1; 3.2; 3.3; 3.4; 3.12; 3.22; 2.27; 3.28
	Mode interdépendance : Dit avoir beaucoup de soutien de sa conjointe. RHDS-OP autosoins : 15; RHDS-OP connaissances : 15; RHDS-OP soutien attendu : 30; RHDS-OP total : 60.	Soigner : 4.2; 4.24 Éduquer : 4.1; 4.3 Coordonner et collaborer : 4.7; 4.8; 4.9; 4.10; 4.16; 4.27; 4.28; 4.29; 4.30; 4.32
T1 Visite à domicile; 1 heure; Conjointe et fils présents; Journal de bord.	Mode physiologique : Fatigue. Dyspnée à la marche. Évite les escaliers et les déplacements à l'extérieur. Se berce toute la journée.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.15 Éduquer : 1.10; 1.11; 1.12; 1.13; 1.14; 1.16; 1.17; 1.18; 1.19; 1.20; 1.21; 1.27
	Mode concept de soi : Incertitude face aux symptômes futurs et l'évolution de la maladie; Déprimé.	Soigner : 2.1; 2.5; 2.6; 2.7; 2.8; 2.10; 2.11; 2.15; 2.18; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38 Éduquer : 2.9

	<p>Mode fonction de rôle : Gestion et maîtrise de l'information difficiles; Absence d'activité par manque de force et de tolérance; Motivés à l'autogestion de la maladie.</p>	<p>Soigner : 3.5; 3.11; 3.12; 3.17; 3.20 Éduquer : 3.6; 3.7; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.17; 3.18; 3.19; 3.20; 3.21; 3.22; 3.27; 3.28; 3.38; 3.39; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43</p>
	<p>Mode interdépendance : Soutien de la conjointe adapté. Note les données en lien avec l'insuffisance cardiaque; Conjointe pose beaucoup de questions sur la gestion de la maladie; Conjointe insatisfaite du départ de l'hôpital, n'a pas eu les réponses à ses questions; Belle relation familiale.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6; 4.12, 4.13, 4.14, 4.15; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.11, 4.19; 4.20 Coordonner : 4.21; 4.30</p>
<p>T2 Appels téléphoniques; 10 minutes.</p>	<p>Mode physiologique : Fatigué. Dyspnée au moindre effort.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.31 Éduquer : 1.27</p>
	<p>Mode concept de soi : Incertitude face à la maladie et aux pertes fonctionnelles.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.7; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Visite de ses petits-enfants.</p>	<p>Soigner : 3.27; 3.28; 3.38 Éduquer : 3.12; 3.22; 3.31; 3.33; 3.34; 3.35; 3.36; 3.37; 3.42; 3.43</p>
	<p>Mode interdépendance : Conjointe l'encourage à circuler dans la maison.</p>	<p>Soigner : 4.2 Éduquer : 4.6; 4.19; 4.20; 4.26</p>
<p>T3 Visite à domicile; 1 heure; Conjointe présente; Journal de bord.</p>	<p>Mode physiologique : Fatigue. Dyspnée à la marche. Bouge peu. Se berce toute la journée.</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.19; 1.22; 1.23; 1.24; 1.25; 1.27</p>
	<p>Mode concept de soi : Incertitude face aux symptômes et à l'évolution de la maladie; Triste de constater son état cardiaque précaire et son autonomie fonctionnelle diminuée.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.5; 2.7; 2.8; 2.12; 2.13; 2.14; 2.15; 2.16; 2.17; 2.18; 2.19; 2.20; 2.21; 2.23; 2.24; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38 Éduquer : 2.9; 2.22</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Peu d'activités par manque de force et tolérance à l'effort; Ses petits-enfants reviendront le visiter dans les prochains jours; Se demande s'il peut bercer son petit-fils; Motivés à l'autogestion de la maladie; Restriction sodée plus difficile.</p>	<p>Soigner : 3.36; 3.43 Éduquer : 3.6; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.22; 3.23; 3.24; 3.25; 3.27; 3.28; 3.36; 3.38; 3.39; 3.40; 3.41; 3.42</p>
	<p>Mode interdépendance : Soutien de la conjointe pour les activités quotidiennes, domestiques, l'autogestion de la maladie et sur le plan psychologique.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6; 4.11; 4.12; 4.13; 4.14; 4.15; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20; 4.21; 4.22 Coordonner : 4.21</p>

T4 Appel téléphonique; 15 minutes.	Mode physiologique : Moins fatigué. Dyspnée à la marche. Est descendu au sous-sol.	Soigner : 1.2; 1.3; 1.31 Éduquer : 1.27
	Mode concept de soi : Incertitude persiste face à l'avenir, aux décompensations futures. Espoir de vivre encore de bonnes années pour voir grandir ses petits-enfants.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Visite de ses petits-enfants; Restriction sodée difficile; Conjointe a fait des changements dans ses recettes, achats d'épices.	Soigner : 3.22; 3.31; 3.33; 3.37; 3.41; 3.42; 3.43 Éduquer : 3.14; 3.15; 3.28; 3.34; 3.35; 3.36; 3.38; 3.40
	Mode interdépendance : Relation avec conjointe aidante.	Soigner : 4.2; 4.6 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.26
T5 Visite à domicile; 1 heure; Conjointe présente; Journal de bord.	Mode physiologique : Diminution de la fatigue. Dyspnée à la marche. Bouge plus. Hypotension orthostatique, étourdissements.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.28
	Mode concept de soi : Incertitude face à l'évolution de la maladie et ses capacités fonctionnelles. Journées variables. Se dit encore déprimé. Diminution de l'appétit. Les journées sont longues. Circule dans la maison, plusieurs fois par jour.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.27; 2.28; 2.29; 2.30; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Encouragé à poursuivre des activités : descendre au sous-sol, inviter ses petits-enfants, sortir à l'extérieur accompagné. Respecte mieux la restriction sodée, mais demeure difficile. Dit que la nourriture n'a pas de goût.	Éduquer : 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.22; 3.25; 3.26; 3.27; 3.28; 3.29; 3.30; 3.34; 3.38; 3.40; 3.42; 3.43; 3.44
	Mode interdépendance : Discussion avec un cardiologue. Ajustements des médicaments pour diminuer les étourdissements et l'hypotension orthostatique. Suivi avec pharmacie communautaire par la conjointe. Renforcement de la relation mutuelle.	Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.21
T6 Appel téléphonique;	Mode physiologique : Moins d'étourdissements.	Soigner : 1.2; 1.3; 1.27; 1.31

15 minutes.	Mode concept de soi : Moral variable. Espoir augmente.	Soigner : 2.1; 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Circule dans la maison plusieurs fois par jour et va au sous-sol tous les jours; Motivé à suivre les recommandations.	Éduquer : 3.14; 3.15; 3.22; 3.28; 3.31; 3.33; 3.34; 3.35; 3.36; 3.42; 3.43
	Mode interdépendance : Soutien de la conjointe pour l'autogestion et sur le plan psychologique.	Soigner : 4.2 Coordonner : 4.26
T7 Visite à domicile; 50 minutes; Conjointe présente; Journal de bord.	Mode physiologique : Plus de force. Bouge plus. S'habille seul. Se dit mieux. Fatigué suite à son rendez-vous au CLSC la veille.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.29; 1.30
	Mode concept de soi : Journées variables. Difficultés à planifier des activités. Parle de ses petits-enfants. Les journées demeurent longues. Circule dans la maison.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.28; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Respecte la restriction sodée, mais avoue tricher quelques fois; Dit ne pas faire grand-chose; Dit avoir hâte à cet été pour se promener avec son quadriporteur à l'extérieur; Visite de son petit-fils pour le dîner deux fois cette semaine; Prévoient recevoir pour le brunch de Pâques.	Éduquer : 3.12; 3.14; 3.15; 3.22; 3.27; 3.28; 3.31; 3.32; 3.33; 3.38; 3.41; 3.42; 3.43
	Mode interdépendance : Soutien de la conjointe; Conjointe trouve qu'il y a beaucoup à faire par rapport à la maladie.	Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.18; 4.21; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordination : 4.21
T8 Appel téléphonique; 15 minutes.	Mode physiologique : Mieux. Diminution de la dyspnée à l'effort. Dyspnée lorsqu'il prend les escaliers, mais va à son rythme.	Soigner : 1.2; 1.3; 1.27; 1.31

	<p>Mode concept de soi : Intégration graduelle de l'incertitude par rapport à ses activités quotidiennes. Remarque que sa condition est plus stable, qu'il contrôle mieux la diète sans sel. Comprend la maladie, son évolution et fait des liens avec les restrictions. Augmentation de l'espoir.</p>	Soigner : 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38
	<p>Mode fonction de rôle : Meilleure gestion du sel; Visite de la famille prévue.</p>	Éduquer : 3.12; 3.22; 3.28; 3.34; 3.35; 3.43
	<p>Mode interdépendance : Relation mutuelle.</p>	Soigner : 4.2; 4.25 Coordonner : 4.26
<p>T9 Visite à domicile; 50 minutes; Conjointe présente; Journal de bord; SMAF, EHFSdB-9, MUIS-C, MLHF, PDCDS.</p>	<p>Mode physiologique : Va bien. Bouge plus. Diminution de la dyspnée à l'effort. SMAF : 17.</p>	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.29; 1.30
	<p>Mode concept de soi : Intégration graduelle de l'incertitude. Comprend sa condition, ce qui peut survenir et les restrictions. La nature des symptômes est claire pour lui et sa conjointe. Augmentation de l'espoir. État général variable pendant la journée. Acceptation des diminutions fonctionnelles demeure difficile. Deuil de ne plus pouvoir voyager. Augmentation de l'appétit, moins déprimé. MUIS-C : 58. MLHF physique : 22; MLHF émotionnel : 10; MLHF total : 60.</p>	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.28; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	<p>Mode fonction de rôle : Remarquent leurs apprentissages sur l'autogestion; Ont discuté de la consommation de sel avec leur famille; Motivé à suivre les recommandations; Visite de la famille pour Pâques. EHFSdB-9 : 10.</p>	Éduquer : 3.12; 3.15; 3.22; 3.27; 3.28; 3.31; 3.32; 3.33; 3.36; 3.38; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43
	<p>Mode interdépendance : Conjointe encouragée. Conjointe sait détecter lorsque son mari est plus fatigué. Soutien significatif. PDCDS : 46.</p>	Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.18; 4.21; 4.24; 4.25; 4.33 Éduquer : 4.19; 4.20

PAE5

Éléments de procédure : moment, mode, durée, personnes présentes, matériel, outils de mesure	Observations, faits saillants, besoins	Fonctions infirmières
T0 Visite à l'hôpital; 45 minutes; Conjointe présente; Feuillet résumé sur l'IC et coordonnées; SMAF, EHFSB-9, MUIS-C, MLHF, RHDS-OP.	Mode physiologique : Dyspnée à l'effort. Fatigue. Aucune tolérance à l'effort. SMAF avant l'hospitalisation : 34; SMAF T0 : 44.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.8 Éduquer : 1.6; 1.7; 1.9; 1.10; 1.11 Coordonner : 1.4; 1.5
	Mode concept de soi : Se dit fatigué de vivre. MUIS-C : 86. MLHF physique : 39; MLHF émotionnel : 9; MLHF total : 75.	Soigner : 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.7; 2.8; 2.15; 2.18; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Application des recommandations difficile à la maison; Importance de son rôle de grand-père. EHFSB-9 : 41.	Éduquer : 3.1; 3.2; 3.3; 3.4; 3.12; 3.22; 2.27; 3.28
	Mode interdépendance : Conjointe se dit épuisée. Dit qu'elle doit tout surveiller, que monsieur ne veut pas toujours respecter les recommandations. RHDS-OP auto-soins : 23; RHDS-OP connaissances : 18; RHDS-OP soutien attendu : 25; RHDS-OP total : 66.	Soigner : 4.2; 4.24 Éduquer : 4.1; 4.3; 4.4; 4.5; 4.6 Coordonner et collaborer : 4.7; 4.8; 4.9; 4.10; 4.16; 4.27; 4.28; 4.29; 4.30; 4.32
T1 Visite à domicile; 1 heure; Conjointe présente; Journal de bord.	Mode physiologique : Se dit bien. Circule dans la maison; Fatigué. Passe beaucoup de temps au lit; Dyspnée à l'effort.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.15 Éduquer : 1.10; 1.11; 1.12; 1.13; 1.14; 1.16; 1.17; 1.18; 1.19; 1.20; 1.21; 1.27
	Mode concept de soi : Ne sait pas ce qui ne va pas. Écoute attentivement. Veut contrôler lui-même ses choses : Pepsi, médicaments.	Soigner : 2.1; 2.5; 2.6; 2.7; 2.8; 2.10; 2.15; 2.18; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38 Éduquer : 2.9
	Mode fonction de rôle : Aucune motivation à diminuer les liquides : « J'aime mieux vivre comme ça que de me priver ». Ne comprend pas sa maladie et les restrictions.	Soigner : 3.5; 3.11; 3.12; 3.17; 3.20 Éduquer : 3.6; 3.7; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.17; 3.18; 3.20; 3.21; 3.22; 3.27; 3.28; 3.38; 3.39; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43

	<p>Mode interdépendance : Conjointe épuisée. Dit ne plus savoir comment l'aider. Affirme que monsieur a parfois des propos agressifs envers elle lorsqu'elle refuse de lui donner son Pepsi. J'observe qu'elle est près de lui, pose sa main sur son épaule, s'assure de son confort.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6; 4.12, 4.13, 4.14, 4.15; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.11, 4.19; 4.20 Coordonner : 4.21; 4.30</p>
<p>T2 Appel téléphonique; 20 minutes; Discussion avec conjointe.</p>	<p>Mode physiologique : Fatigué.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.31 Éduquer : 1.27</p>
	<p>Mode concept de soi : Perte de contrôle sur sa vie.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.7; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Boit du Pepsi en cachette.</p>	<p>Soigner : 3.27; 3.28; 3.38; Éduquer : 3.12; 3.14; 3.15; 3.22; 3.31; 3.33; 3.34; 3.35; 3.36; 3.37; 3.42; 3.43</p>
	<p>Mode interdépendance : Conjointe découragée et épuisée. Recommander à son intervenante du CLSC.</p>	<p>Soigner : 4.2 Éduquer : 4.6; 4.19; 4.20 Coordonner : 4.26</p>
<p>T3 Visite à domicile; 1 heure; Conjointe présente; Journal de bord.</p>	<p>Mode physiologique : Circule. Dyspnée à l'effort. Souvent au lit.</p>	<p>Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.19; 1.22; 1.23; 1.24; 1.25; 1.27</p>
	<p>Mode concept de soi : Difficulté à accepter les restrictions; Manque de contrôle sur sa vie; Bel humeur. Souriant.</p>	<p>Soigner : 2.1; 2.5; 2.7; 2.8; 2.12; 2.13; 2.14; 2.15; 2.16; 2.17; 2.18; 2.19; 2.20; 2.21; 2.23; 2.24; 2.25; 2.26; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.3 Éduquer : 2.9; 2.22</p>
	<p>Mode fonction de rôle : Consomme beaucoup de liquides; Accepte que je lui apporte un pichet la semaine prochaine pour pratiquer le calcul avec moi; A fait une sortie en voiture avec un ami; Activité choisie ensemble et replanifiée avec l'aide de sa conjointe.</p>	<p>Soigner : 3.36; 3.43 Éduquer : 3.6; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.22; 3.23; 3.24; 3.25; 3.27; 3.28; 3.36; 3.38; 3.39; 3.40; 3.41; 3.42</p>
	<p>Mode interdépendance : Monsieur me confie qu'il ne se rend pas toujours compte de ce que sa femme fait pour lui; Conjointe désire l'aider, mais ne sais pas jusqu'où elle peut l'aider : « Où je dois m'arrêter ? »; Visite de ses filles pour soutien à la conjointe prévue.</p>	<p>Soigner : 4.2; 4.6; 4.11; 4.12; 4.13; 4.14; 4.15; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20; 4.21; 4.22 Coordonner : 4.21</p>
<p>T4 Appel téléphonique;</p>	<p>Mode physiologique : Moins fatigué. Dyspnée à la marche.</p>	<p>Soigner : 1.2; 1.3; 1.31 Éduquer : 1.27</p>

15 minutes.	Mode concept de soi : Bel humeur. Perte de contrôle.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Visite de ses filles et ses petits-enfants; Restriction liquidienne non respectée.	Soigner : 3.22; 3.31; 3.33; 3.37; 3.41; 3.42; 3.43 Éduquer : 3.14; 3.15; 3.28; 3.34; 3.35; 3.36; 3.38; 3.40
	Mode interdépendance : Conjointe se sent entourée par ses filles et moi.	Soigner : 4.2; 4.6 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.26
T5 Visite à domicile; 1 heure; Conjointe présente; Journal de bord; Pichet pour le calcul des liquides.	Mode physiologique : Diminution de la fatigue. Dyspnée à la marche. Circule avec sa marchette. Passe encore beaucoup de temps au lit.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.28
	Mode concept de soi : Manque de contrôle sur sa vie.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.27; 2.28; 2.29; 2.30; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Sortie en voiture avec son ami; Pratique avec moi le calcul des liquides.	Éduquer : 3.10; 3.12; 3.13; 3.14; 3.15; 3.16; 3.22; 3.25; 3.26; 3.27; 3.28; 3.29; 3.30; 3.34; 3.38; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43; 3.44
	Mode interdépendance : Renforcement de la relation mutuelle. Monsieur remercie sa conjointe. Conjointe apprécie le suivi, dit que c'est très aidant. Stratégies pour laisser plus de contrôle à monsieur déterminées ensemble : le laisser gérer le Pepsi et le café.	Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.21
T6 Appel téléphonique; 15 minutes.	Mode physiologique : Bien.	Soigner : 1.2; 1.3; 1.27; 1.31
	Mode concept de soi : Moral variable.	Soigner : 2.1; 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Circule dans la maison tous les jours; Calculs ses liquides avec l'aide de sa conjointe; Restriction liquidienne difficile.	Éduquer : 3.14; 3.15; 3.22; 3.28; 3.31; 3.33; 3.34; 3.35; 3.36; 3.42; 3.43
	Mode interdépendance : Soutien de la conjointe. Conjointe plus encouragée.	Soigner : 4.2 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordonner : 4.26
T7 Visite à domicile;	Mode physiologique : Dyspnée à l'effort. Peu de tolérance.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.29; 1.30

50 minutes; Conjointe présente; Journal de bord.	Mode concept de soi : Souriant. Utilise l'humour. Meilleure compréhension de la maladie et de la restriction liquidienne. Plus positif face à l'avenir. Espoir de refaire des sorties.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.28; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Dit compter ses liquides. Difficile, triche parfois. Sortie en voiture avec son ami. Me raconte qu'il est allé à Saint-Michel et boire un café.	Éduquer : 3.12; 3.14; 3.15; 3.22; 3.27; 3.28; 3.31; 3.32; 3.33; 3.38; 3.41; 3.42; 3.43
	Mode interdépendance : Conjointe très présente; Relation plus harmonieuse; Visite à la CLIC la veille. Note du cardiologue de la CLIC : « Pas grand-chose à offrir tant qu'il ne se restreint pas, libéré de la CLIC ».	Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.18; 4.21; 4.23; 4.24; 4.25 Éduquer : 4.19; 4.20 Coordination : 4.21
T8 Appel téléphonique; 15 minutes; Discussion avec conjointe.	Mode physiologique : Bien. Perte de poids !	Soigner : 1.2; 1.3; 1.27; 1.31
	Mode concept de soi : Meilleure humeur.	Soigner : 2.8; 2.18; 2.31; 2.32; 2.33; 2.34; 2.36; 2.37; 2.38
	Mode fonction de rôle : Meilleure gestion des liquides; Visite de la famille prévue.	Éduquer : 3.12; 3.22; 3.28; 3.34; 3.35; 3.43
	Mode interdépendance : Conjointe positive.	Soigner : 4.2; 4.25 Coordonner : 4.26
T9 Visite à domicile; 55 minutes; Conjointe présente; Journal de bord. SMAF, EHFSB-9, MUIS-C, MLHF, PDCDS.	Mode physiologique : Va bien. Perte de poids ! SMAF : 40.	Soigner : 1.1; 1.2; 1.3; 1.13; 1.22; 1.26; 1.27; 1.29; 1.30
	Mode concept de soi : Intégration graduelle de l'incertitude. A adopté la restriction liquidienne, connaît les symptômes possibles. Augmentation du contrôle sur ses choix, sa vie. Souriant. MUIS-C : 55. MLHF physique : 29; MLHF émotionnel : 8; MLHF total : 58.	Soigner : 2.1; 2.7; 2.8; 2.15; 2.16; 2.18; 2.28; 2.32; 2.33; 2.34; 2.35; 2.36; 2.37; 2.38

	<p>Mode fonction de rôle : Remarquent leurs apprentissages sur l'autogestion; Meilleure gestion des liquides; Sortie en voiture avec son ami. EHFScB-9 : 16.</p>	<p>Éduquer : 3.12; 3.15; 3.22; 3.27; 3.28; 3.31; 3.32; 3.33; 3.36; 3.38; 3.40; 3.41; 3.42; 3.43</p>
	<p>Mode interdépendance : Conjointe encouragée. Relation mutuelle et réciproque améliorée. Veulent que je revienne. Dit qu'il viendra me voir à Saint-Michel. PDCDS : 35.</p>	<p>Soigner : 4.6; 4.13; 4.14; 4.18; 4.21; 4.24; 4.25; 4.33 Éduquer : 4.19; 4.20</p>