

## Table des matières

Remerciements.....	1
Résumé .....	2
Introduction : .....	4
Notre formation et la vision de l'aboutissement de cette formation. ....	4
Nos motivations personnelles et professionnelles pour ce sujet et l'intérêt du rôle infirmier dans ce domaine.....	4
Explication du déroulement de ce travail.....	4
Problématique et questions :.....	5
Méthode .....	12
Bases de données utilisées : .....	12
Mots-clés et leurs combinaisons :.....	12
Périodiques, ouvrages consultés :.....	13
Résultats .....	14
Analyse critique de la méthodologie des articles .....	15
Comparaison des résultats en tableaux comparatifs .....	25
Discussion et perspectives .....	36
Réponse à la question de la revue de littérature .....	36
Consensus et divergences émergeant de la revue de littérature .....	36
Rôle infirmier : recommandation de bonnes pratiques.....	37
Limites de la revue de littérature .....	40
Perspectives de recherche.....	40
Conclusion.....	42
Bibliographie .....	43
Liste de références bibliographiques.....	43
Liste bibliographique.....	44
Annexes : .....	48

## Remerciements

Nous tenons vivement à remercier quelques personnes qui nous ont soutenues et suivies tout au long de l'élaboration de cette revue de littérature.

- Madame Jacqueline Wosinski, notre directrice de Bachelor et professeur à la Haute Ecole La Source, pour nous avoir donné de précieux conseils et poussé dans notre réflexion.
- Madame Véronique Niklas, infirmière spécialisée en maladies infectieuses, pour avoir accepté d'être notre experte de terrain et pour l'intérêt qu'elle a manifesté à notre sujet.
- Aux deux personnes interviewées qui ont accepté de nous rencontrer et de répondre à nos questions. Merci infiniment pour leur disponibilité, leur confiance ainsi que pour leur partage d'expériences.
- Aux documentalistes scientifiques et bibliothécaires du CEDOC pour leur aide et disponibilité concernant les références et sources.
- Nos familles, proches et collègues pour leur soutien et leur patience tout au long du travail.

## Résumé

### Introduction :

Depuis l'apparition des traitements antirétroviraux et l'augmentation de leur accessibilité dans nos pays, le statut de la maladie du VIH a changé. Cette maladie mortelle est désormais une maladie chronique. La chronicité de cette maladie et son traitement impactent très nettement la qualité de vie des personnes VIH positives, de plus, ces patients sont toujours victimes de stigmatisation. La qualité de vie de ces personnes semble dorénavant au cœur de la prise en charge infirmière. En effet, des interventions infirmières permettant d'améliorer et de promouvoir la qualité de vie de ces patients sont nécessaires.

### Méthode :

La base de données principale de notre revue de littérature est CINAHL, nous avons également utilisé la Revue Médicale Suisse, l'OFSP, l'ONUSIDA, Google Scholar ainsi que les revues électroniques du Centre de Documentation (CEDOC) de la Haute Ecole de la Santé La Source. Les principaux mots-clés que nous avons utilisés sont : HIV/AIDS, quality of life, well-being, nursing. Les limites et filtres que nous avons posés pour la sélection sont : l'année de parution, le lieu de l'étude (Amérique, Europe), l'âge des sujets et l'implication des auteurs dans les sciences infirmières.

### Résultats :

Suite à l'analyse méthodologique des articles, nous en avons sélectionné neuf. Ces articles concernent : le lien entre la qualité de vie et les stigmas de la maladie, la spiritualité comme stratégies de coping au VIH, l'impact de la satisfaction sexuelle chez cette population, quelles stratégies de coping sont mises en place par les personnes vivant depuis longtemps avec la maladie, l'influence de l'adhérence au traitement sur la qualité de vie.

### Discussion :

Le rôle infirmier qui émerge suite à l'analyse de ces articles est l'évaluation clinique systématique de l'état de santé physique et psychique, l'investigation du domaine socio-économique de ces patients afin de les orienter au besoin vers les services appropriés, promouvoir leur satisfaction sexuelle en l'incluant dans le recueil de données, encourager la spiritualité si présente comme stratégie d'adaptation à la maladie en proposant l'aide de professionnels religieux.

### **Conclusion :**

Par l'élaboration de cette revue de littérature nous avons appris à analyser de façon méthodologique des articles scientifiques. Tout au long de ce travail, nous avons pris conscience de l'importance de la recherche en soins infirmiers pour la pratique et comment elle est indispensable pour prodiguer de soins de qualité. Pour notre future pratique, nous sommes désormais conscients qu'il est utile et important d'utiliser la recherche pour faire valoir notre pratique et l'améliorer. La recherche fera donc partie intégrante de notre future carrière dans le domaine des soins infirmiers.

La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute Ecole de la Santé La Source.

## Introduction:

### Notre formation et la vision de l'aboutissement de cette formation.

Arrivant à la fin de notre formation Bachelor en soins infirmiers, nous avons réalisé une revue de littérature basée sur les sciences infirmières. En effet, ce travail de Bachelor marque la fin de notre formation et nous avons voulu mettre en avant notre intérêt pour la population atteinte du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH). Cet intérêt nous a amené à notre problématique qui sera le fil rouge de notre travail.

### Nos motivations personnelles et professionnelles pour ce sujet et l'intérêt du rôle infirmier dans ce domaine.

Nos motivations personnelles pour ce sujet se sont formées durant notre parcours professionnel enrichi de stages au cours desquels nous avons pris en soin différentes populations, notamment des personnes vivant avec le VIH (PVAV)<sup>1</sup>. Nous étions les trois très intéressés par cette pandémie et son histoire, nous nous sommes depuis longtemps documentés sur l'arrivée de cette maladie et sur le problème de santé publique qu'elle représente. Nous avons aussi été sensibilisés à ce sujet en raison des médias et des différents films retraçant l'histoire de cette maladie, tels que *Dallas Buyers Club (2013)* et *Philadelphia (1993)*. De plus nous avons dans notre entourage côtoyé des personnes atteintes par le VIH, ce qui a renforcé notre intérêt à nous documenter sur ce sujet. Il nous a paru judicieux d'exploiter cette thématique, car nous sommes convaincus qu'il s'agit d'un sujet qui mérite un approfondissement de recherche et qui reste d'actualité. Cette affection est toujours présente dans notre société et concerne le champ de la discipline infirmière. Le VIH suscite encore des interrogations et des questionnements qui nous ont paru importants à mettre en lumière. Nous nous sommes demandé comment est la qualité de vie de ces personnes actuellement et comment elles la perçoivent.

Nous souhaiterions que ce travail puisse amener des éléments de réponse au personnel soignant et nous servir ultérieurement en tant que futurs professionnels de la santé.

### Explication du déroulement de ce travail

Dans un premier temps nous allons présenter l'argumentation de notre problématique en lien avec les soins infirmiers. Nous poursuivons cette argumentation prenant en considération le contexte socio-sanitaire et professionnel. Nos motivations personnelles en tant qu'étudiants infirmiers sont abordées par rapport à notre expérience. Pour conclure cette première partie,

---

<sup>1</sup> PVAV = Personnes vivant avec le VIH

les liens entre les concepts théoriques et la problématique seront mis en évidence. La deuxième partie de notre travail de Bachelor expose la méthode que l'on a utilisée afin de trouver les articles nécessaires à l'élaboration de notre revue de littérature. Concernant la troisième partie, les articles retenus seront analysés et critiqués, puis ils seront comparés sous forme de tableaux. En quatrième partie, dans la discussion, nous mentionnerons les liens entre les résultats et notre problématique, pour en faire ressortir des perspectives en faveur de la pratique infirmière. Nous finirons par une conclusion.

## Problématique et questions :

- *Contexte et origine du sujet, argumentation de la question en fonction du champ clinique de la discipline infirmière :*

Suite à nos recherches, nous nous sommes focalisés sur des données récentes en choisissant des articles de ces dix dernières années. Nous avons par conséquent pu baser nos réflexions sur des données probantes.

Le VIH étant devenu une maladie chronique en raison des multiples progrès thérapeutiques et de l'augmentation de l'espérance de vie, il nous a paru nécessaire d'axer nos réflexions sur l'évaluation de la qualité de vie chez ces personnes touchées par le VIH. La qualité de vie est en train de devenir un critère important pour l'évaluation de l'efficacité des traitements et des interventions de soins qui en découlent. Comprendre la qualité de vie des patients vivant avec le VIH devient essentiel, compte tenu de la progression chronique de cette maladie, de l'accessibilité des traitements, d'une espérance de vie plus longue et du fait que cette maladie est encore stigmatisée et incurable à notre époque.

Confrontés dans des services très divers à une population atteinte par le VIH, nous avons constaté qu'il était dans notre rôle de futurs infirmiers que de savoir prendre en charge ces patients. De plus, les PVAV ont des besoins spécifiques, que ce soit par rapport à un accompagnement dans le domaine social et financier ou par rapport aux comorbidités qui sont inhérentes à la chronicité du VIH, et c'est donc pour ces raisons que le rôle infirmier devient nécessaire. Selon Bruchon-Schweitzer et Quintard (2001), l'apparition de symptômes liés aux comorbidités est un événement qui peut être vécu comme particulièrement difficile chez les PVAV. De plus, d'après Toma (2013), il est aussi important de dépister consciencieusement les troubles psychiques qui peuvent être induits suite à une infection par le VIH, comme par exemple des troubles anxieux, d'adaptation, de l'humeur, des abus de substances ou encore des réactions au stress. Notre problématique s'oriente sur les approches infirmières dans le cas de cette maladie chronique, ainsi que sur la

promotion de la qualité de vie et la prise en compte des facteurs qui péjorent et améliorent celle-ci.

- *Argumentation de la pertinence de la question en fonction du contexte socio-sanitaire et professionnel :*

### **Epidémiologie :**

Depuis les années 1980, le VIH/SIDA a fait son apparition dans le monde. Être VIH-positif signifie être séropositif ce qui veut dire être porteur du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), mais pas que l'on est atteint du SIDA (syndrome de l'immunodéficience acquise). Sans traitement, le statut de séropositif évolue sur la maladie SIDA qui est l'ultime stade, ce diagnostic est posé lors de l'apparition de maladies dites "opportunistes". Aujourd'hui peu de personnes aboutissent à ce diagnostic dans les pays où le traitement antirétroviral (ART) est accessible.

Toujours selon l'ONUSIDA (2015, en ligne), on compte 1,2 millions de décès liés au SIDA en 2014 contre 2 millions en 2004. Ceci montre une nette diminution de mortalité. En Europe, les décès liés au SIDA ont également diminué de 12% (29 000 > 26 000) entre 2000 et 2014. Le nombre de nouvelles infections en Europe reste stable depuis 2000 (87 000 > 85 000). En juin 2015, 15,8 millions des personnes infectées par le VIH ont accès aux ART contre 13,6 millions en juin 2014. Toutes ces normes nous permettent de voir une avancée concernant l'accès aux traitements. Selon Wandeler & al., (2008, p.888), la pandémie du VIH reste un problème majeur de santé publique. Cet article met en évidence que la situation s'est stabilisée en Europe et aux USA, raison pour laquelle nous avons appuyé nos recherches sur ces différentes régions.

Tout au long de nos recherches, nous avons pu constater que la stigmatisation sociale et les troubles psychiques altèrent la qualité de vie ainsi que l'adhérence au traitement. En consultant l'article de Toma (2013), la stigmatisation liée au VIH correspond à un facteur de stress auprès de la population séropositive. Cet article met en évidence que pour certains patients, la divulgation du statut VIH a des effets positifs, comme le fait de partager sa souffrance et de sensibiliser leur entourage aux comportements à risque. La divulgation du diagnostic du VIH permettrait aux patients de trouver de l'aide dans cette transition. Pour d'autres, ce dévoilement serait source de danger, comme par exemple pour Toma (2013) : "des ruptures de liens sociaux, d'isolement, des changements dans la dynamique relationnelle (affective et/ou sexuelle), ou encore des violences verbales et physique" (2013, p.374). De plus, les effets secondaires des médicaments ne sont pas à négliger étant donné qu'ils peuvent devenir chroniques et ainsi affecter le bien-être des patients.

- *Présentation de la question en fonction de notre expérience en tant qu'étudiants :*

Comme mentionné auparavant, lors de notre parcours professionnel et ses différents stages dans divers domaines, nous avons été les soignants de patients porteurs du Virus de l'Immunodéficience Humaine. Nous avons donc été amenés à nous questionner sur le bien-être de ses personnes et sur notre rôle face à leurs difficultés. Cette pandémie s'est stabilisée dans les pays où le traitement est accessible et le VIH est devenu une maladie chronique induisant des comorbidités. Le corps infirmier, dans cette prise en charge, peut avoir un impact sur la vie de ces patients. Les entraves de cette maladie sur la qualité de vie nous ont paru intéressantes à mettre en lumière afin de cibler les actions infirmières qui en découlent.

Dans le cadre de notre travail de Bachelor nous avons voulu appuyer nos questionnements face à cette thématique. Avec l'aide de notre experte de terrain, Madame Véronique Niklas, nous avons pu assister à des consultations ambulatoires auprès de patients vivant avec le VIH. Ces témoignages nous ont permis de comprendre dans un premier temps les bénéfices de l'avancée des traitements par rapport à leur qualité de vie actuelle et que le travail et/ou une activité occupationnelle contribue à leur bien-être. L'importance d'une prise en charge holistique et individuelle leur a permis d'exprimer leurs inquiétudes ainsi que d'entretenir une relation soignant-soigné de confiance. Grâce à un lien thérapeutique, ces patients ont pu être accompagnés dans leurs démarches administratives et financières. Les professionnels de la santé ont en effet pu les guider vers des structures d'aide comme, par exemple, l'EVAM (Etablissement Vaudois d'aide aux migrants), Sid'Action (Fondation Suisse permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par le VIH) ou des travailleurs sociaux. Ces témoignages, certes uniques à chacun, nous ont été utiles. Ils nous ont montré l'importance d'explorer les facteurs influençant la qualité de vie chez cette population afin d'instaurer par la suite des interventions infirmières ciblées. Certains éléments comme la divulgation, la discrimination, la sexualité, la baisse de moral ou la fatigue ont été mentionnés par les patients lors des entretiens. Ces entretiens nous ont permis de faire le lien entre la littérature et la pratique.

Après avoir consulté et analysé différents articles concernant les populations atteintes du VIH, notre questionnement a été le suivant :

En quoi est-ce qu'un accompagnement infirmier peut avoir un impact positif sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, et quels sont les facteurs péjorant ou améliorant celle-ci ?



Suite à cette réflexion nous avons relevé des concepts théoriques.

- *Lien entre les concepts théoriques retenus et la problématique :*

Les concepts présents dans notre problématique et que nous allons définir ci-dessous sont les suivants :

### **Qualité de vie :**

Le concept de qualité de vie a fait son apparition après la 2ème guerre mondiale suite aux avancées technologiques dans le domaine des soins qui ont contribué à l'augmentation de l'espérance de vie. A partir de cela, nous pouvons faire un rapprochement avec la qualité de vie des PVAV, car depuis que les patients ne meurent plus du VIH et ont une plus grande espérance de vie, la qualité de vie est revenue au centre des préoccupations des PVAV.

Selon l'organisation mondiale de la Santé (OMS, 1993), la qualité de vie correspond à « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit en relation avec ses buts, attentes, normes et préoccupations. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, ses croyances personnelles, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

M. Plummer et A. E. Molzahn (2009) reprennent les différentes définitions de la qualité de vie à travers les théories infirmières. Ils reprennent Parse (1993) au sujet de la qualité de vie : "C'est une perception globale et subjective du sens des expériences vécues par un individu." (p.138). Ils citent également Peplau (1994) : "La qualité de vie n'est pas un état statique, ou un but fixe, mais elle est plutôt comme une cible en mouvement par rapport à la condition de la vie d'une personne qui est variable selon les circonstances changeantes" (p.136).

La qualité de vie est ainsi subjective à chacun, elle évolue et se modifie avec le temps et selon l'environnement. La subjectivité inhérente à la qualité de vie rend celle-ci difficile à définir, mais surtout à évaluer. C'est pour cela que nous avons apprécié la vision d'Oleson (1990), qui affirme que la qualité de vie est la perception subjective du bonheur ou de la satisfaction de la vie dans des domaines importants pour une personne donnée. Cette définition n'est certes pas très précise, mais elle est en accord avec le fait que la représentation de la qualité de vie pour une personne n'est pas forcément la même que pour une autre. La qualité de vie prend ainsi une importance particulière dans la profession infirmière qui vise à prendre en soins chaque personne de façon individualisée par des projets de soins spécifiques. Ceci est en accord avec Plummer et Molzahn (2009) qui

reprennent les dires de Parse (1994), celle-ci affirmant que la qualité de vie est le but des soins infirmiers.

Plusieurs auteurs ont leur définition de la qualité de vie d'après Cella (2007), comme une division en 4 facteurs principaux pour la qualité de vie qui sont la fonction physique et la fonction permettant de travailler, l'état psychologique, la sociabilité et le confort somatique. D'autre part, les définitions sont plus précises dans leurs catégories et présentent six dimensions pour la qualité de vie : symptômes pathologiques et effets secondaires des traitements, état fonctionnel, détresse psychologique, interactions sociales, sexualité et image corporelle ainsi que la satisfaction par rapport au traitement.

Selon Cella (2007) la qualité de vie est caractérisée par une subjectivité et une multi-dimensionnalité. Il propose quatre sous-ensembles qui composent la multi -dimensionnalité de la qualité de vie, en tentant de proposer une sorte de moyenne à partir des différentes définitions : les domaines physique, fonctionnel, émotionnel et social. Nous retenons ces catégories car elles couvrent la plupart des éléments de la qualité de vie, notamment ceux que nous pensons être les plus spécifiques pour les PVAV.

Le bien-être physique comprend des éléments tels que la fatigue et les effets secondaires liés aux traitements. Le bien-être fonctionnel est en lien avec les activités de la vie quotidienne, l'autonomie et donc la capacité à effectuer une activité qui donne un sens à la vie du patient. Le bien-être émotionnel englobe les deux pôles émotionnels, positifs et négatifs. Ceux-ci sont très présents chez les PVAV étant donné que le VIH est une maladie qui perturbe considérablement les personnes qu'elle atteint, car celles-ci doivent faire preuve de résilience et passer par plusieurs états émotionnels pendant leur adaptation à la maladie. Le bien-être social est très important chez les PVAV, car beaucoup d'entre elles ont besoin d'un support social, notamment de par la difficulté que représente la divulgation de leur maladie et aussi à cause de la discrimination qui est encore présente de nos jours. L'auteur mentionne aussi que certains éléments peuvent s'insérer dans différentes dimensions, comme la sexualité, et que d'autres comme la spiritualité ne peuvent s'insérer que partiellement dans la qualité de vie, mais restent tout de même très importants pour la qualité de vie de certaines personnes.

### Salutogénèse :

Ce concept nous paraît pertinent car il se retrouve au centre de notre problématique en lien avec la qualité de vie et le bien-être. La salutogénèse s'oppose à la prévention des maladies, la pathogénèse. Dans un contexte de maladie chronique, la salutogénèse nous paraît en lien avec notre rôle infirmier puisque nous cherchons à améliorer les conditions de vie de la

personne malgré la maladie. Le but étant de mettre l'accent sur les ressources et l'autonomisation des patients face au VIH. Selon l'OMS (1946), "La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité." La santé est donc un processus qui se travaille continuellement.

Selon Dodge & al. (2012), le bien-être est possible lorsque les "individus ont les ressources psychologiques, sociales et physiques pour faire face à un défi particulier psychologique, social ou physique", autrement dit, arriver à se réaliser et à faire les activités nécessaires pour la personne avant tout. Le soin est basé sur les ressources, il est fondé sur ce qui est important pour la personne et sur ce qui la fait se sentir bien.

On constate que la salutogenèse est un concept important concernant les stratégies de *coping* chez les PVAV. Selon Slomka, Lim, Gripshover et Daly (2013), "L'identification d'influences positives sur la santé est particulièrement pertinente pour l'optimisation des soins à la population croissante des personnes vivant avec le VIH qui sont sujettes à de multiples risques liés au vieillissement, à la vulnérabilité et aux maladies chroniques." [Traduction libre, p.449]

### **Promotion de la santé :**

Selon la Charte d'Ottawa (1986), « la promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer pour parvenir à un état de bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter ».

Selon Chiverton, Tortoretti et Votava (2003), le rôle infirmier n'est pas seulement d'aider les patients à gérer leur maladie, mais d'enseigner et d'éduquer les patients afin qu'ils restent en bonne santé. Le rôle infirmier de promotion de la santé dans la prise en charge de patients vivant avec le VIH et présentant une altération du bien-être ainsi que de sa qualité de vie doit être holistique. Un accompagnement de la personne pour l'aider à gérer sa maladie, son traitement et ses conséquences est nécessaire. En effet, le rôle infirmier auprès de PVAV s'inscrit dans un contexte de maladie chronique et est important dans la promotion de la qualité de vie puisque cette maladie affecte différents aspects de la personne tels que les aspects biologiques, psychologiques et socio-économiques.

Nous cherchons dans cette revue de littérature à spécifier les différentes actions infirmières de promotion de la santé nécessaire au maintien de la qualité de vie auprès de cette population.

## Chronicité :

Comme le mentionnent Bruchon-Schweitzer et Quintard (2001) l'infection par le VIH a été initialement décrite comme une maladie aiguë et on parle depuis 1989-1990 de maladie chronique. Nous mettons la chronicité dans les concepts clé de notre problématique. La chronicité d'une maladie se définit par la durée dans laquelle elle s'inscrit et évolue. D'après l'OMS (2016), "Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement". Elles sont donc permanentes et entraînent des comorbidités irréversibles, menant à un long suivi de soins. Une maladie chronique empiète sur la qualité de vie et l'environnement de la personne atteinte. Le rôle infirmier dans le suivi d'une maladie chronique n'est pas seulement de soigner, mais aussi d'encourager le développement des stratégies d'adaptation aux changements induits par la pathologie. Le soin dans ce contexte aura pour but de maintenir un équilibre physique et psychique et préparer la personne aux changements qu'elle vivra. L'approche infirmière dans un service de soins ambulatoires auprès de PVAV se cible en partie sur les surveillances biologiques de la maladie, mais également sur le bien-être général de la personne. Face à une maladie chronique telle que le VIH, nous cherchons à travers cette revue de littérature à cibler le rôle infirmiers auprès de cette population.

Notre préoccupation dans le domaine des soins infirmiers nous amène à nous demander comment avoir la meilleure santé possible ou une forme de qualité de vie et de bien-être dans un contexte de maladie chronique.

Pour cette revue de littérature nous cherchons les actions infirmières permettant l'amélioration de la qualité de vie des PVAV, en dépit de la maladie chronique, selon les besoins et les ressources des patients.

Notre questionnement se situe donc autour des soins infirmiers dans un milieu ambulatoire prodigués auprès des PVAV ciblés sur leur qualité de vie et non sur leur pathologie.

Notre problématique est la suivante « **Quel est le rôle infirmier dans la promotion de la qualité de vie chez le jeune adulte atteint du VIH dans un service de soins ambulatoires ?** » et sera le fil rouge de notre revue de littérature.

## Méthode

Présentation de la méthode pour la revue de littérature :

Nous avons mené une revue de littérature afin de pouvoir répondre à notre problématique sur le rôle infirmier dans la promotion de la qualité de vie chez les jeunes adultes (19-44 ans) atteints du VIH dans un milieu de soins ambulatoires.

Ici sont exposés les différentes bases de données utilisées, les mots-clés et leurs combinaisons ainsi que les ouvrages consultés.

### **Bases de données utilisées :**

Nous avons effectué des recherches sur la base de données Pubmed, mais celle-ci nous renvoyait vers des articles que nous avons déjà trouvés sur CINAHL, ou qui n'étaient pas suffisamment axés dans le domaine des soins infirmiers. Nous avons par conséquent basé nos recherches sur CINAHL.

Critères d'inclusion choisis pour cibler les recherches sur les bases de données :

- Recherches scientifiques
- Date de publication : après 2006
- Population cible : 19-44 ans
- Géographie : Europe et Amérique (pays où les ART sont disponibles)

### **Mots-clés et leurs combinaisons :**

Pour diriger nos recherches, nous avons utilisé des combinaisons de mots-clés en anglais en plus de nos critères d'inclusion. Au début de nos recherches nous avons utilisé les mots clés « HIV », « QUALITY OF LIFE ». Ceux-ci nous ont permis de trouver non seulement un nombre de résultats satisfaisant, mais nous ont aussi amené à d'autres mots-clés qui nous ont aidé à préciser davantage nos résultats.

Nos mots-clés dans les différentes bases de données initialement étaient les suivants :

Concernant la maladie et la personne : HIV, people living with HIV, hiv infected patients.

Concernant la qualité de vie et le rôle infirmier : quality of life, well-being, nursing, nurse.

Combinaisons de mots-clés	Nombre d'articles trouvés
HIV, quality of life or well-being	1200 résultats (sans filtre)
HIV, quality of life (Europe)	202 résultats (MW)
HIV, well-being	91 résultats
HIV, WELL-BEING, QUALITY OF LIFE (USA, Europe)	43 résultats

Les filtres utilisés dans nos recherches concernaient l'âge, les continents (Amérique, Europe) et l'année de publication de l'article. Ces limites de recherche nous ont également permis d'élaborer et de préciser notre problématique. Pour la population, nous avons uniquement utilisé le mot-clé HIV qui nous a permis de trouver suffisamment de résultats. Nous n'avons pas eu besoin d'utiliser les mots-clés nursing et nurse puisque nos recherches se sont faites sur CINAHL, base de données concernant les soins infirmiers. Nous n'avons pas spécifié le milieu ambulatoire puisque la majorité de nos études étaient réalisées dans un milieu ambulatoire chez des patients stables au niveau de leur maladie sur lesquels on pouvait investiguer la qualité de vie.

#### Périodiques, ouvrages consultés :

Les revues scientifiques sélectionnées concernent les soins infirmiers ou la santé publique. L'une des revues dont proviennent trois articles est : *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Un article provient de la revue *AIDS Care*. D'autres revues utilisées pour la rédaction de notre travail sont la *Revue Médicale Suisse*, l'*OFSP* et l'*ONUSIDA*

## Résultats

Pour cette revue de littérature nous avons retenu neuf articles de recherche parmi les nombreux résultats à partir des combinaisons de mots-clés précis concernant notre question de recherche.

Beaucoup d'articles parlaient de la qualité de vie ou du VIH, mais nous avons gardé ceux qui correspondaient à ces deux concepts-clés de notre problématique. Nous avons également sélectionné des articles portant sur des conséquences de la maladie qui ont une influence sur la qualité de vie. Nous avons donc éliminé beaucoup d'articles afin de ne pas nous éloigner de notre problématique. Tous ces articles retenus respectent, selon leurs auteurs, les principes éthiques de recherche.

Les différents articles précisent les différentes conséquences de la maladie tels que la stigmatisation et la discrimination, l'insatisfaction de la vie sexuelle, l'adhérence aux ART et les facteurs de non adhérence ainsi que le sommeil, qui constitue une entrave à la qualité de vie. Certains articles mettent en lumière les stratégies d'adaptation de certaines populations face à la maladie pour promouvoir la qualité de vie, les stratégies de *coping* des patients vivant avec la maladie depuis longtemps et le lien entre la spiritualité et la qualité de vie.

Par ces différents résultats, nous observons un ensemble d'actions infirmières sur ces facteurs diminuant la qualité de vie.

## Analyse critique de la méthodologie des articles

L'analyse critique des neuf articles concernant notre question de recherche est exposée dans ce chapitre. Nous avons utilisé la grille d'analyse de Polit et al. (2007, p.448-452). Les grilles d'analyse des articles sont exposées en annexe.

### **1. Exploring HIV Stigma and Quality of Life for Persons Living With HIV Infection**

**Auteur :** Holzemer W. L., Human S., Arudo J., Rosa M. E., Hamilton M. J., Corless I., Robinson L., Nicholas P. K., Wantland D. J., Moezzi S., Willard S., Kirkesey K., Portillo C., Sefcik E., Rivero-Méndez M., Maryland M.

Le but de cet article est d'explorer la corrélation potentielle de la stigmatisation et de la qualité de vie. Cette problématique est intéressante pour les sciences infirmières car elle cherche à cibler les facteurs engendrant des stigmas péjorant la qualité de vie de ces patients.

Cet article est paru dans la revue *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, en 2009. La méthode est quantitative, transversale et descriptive. Le premier auteur de cet article, W. L. Holzemer possède les titres suivants : RN, Phd, FAAN (Fellow of the American Association of Nursing). L'échantillon retenu est de 726 participants atteints du VIH et ayant accès aux ART dans 14 pays différents entre les USA, Puerto Rico et l'Afrique, ce qui correspond à nos limites de recherche. Les critères d'exclusion sont donnés, les participants qui pouvaient potentiellement avoir un diagnostic de démence ont été exclus de l'étude. La commission d'examen de l'université de Californie de San Francisco a approuvé le protocole de cette étude et les comités d'examen des autres sites (Puerto Rico, Afrique) l'ont également. Les droits des participants ont été respectés et sont détaillés dans l'étude, toutes les informations personnelles sont restées privées et la confidentialité de chaque participant a été respectée. Les participants ont rempli cinq instruments dont un test démographique qui ont montré d'après les auteurs leur validité et leur fiabilité.

L'instrument évaluant la qualité de vie, *HIV/AIDS Targeted Quality of Life Instrument* (Holmes & Shea, 1998, 1999) a obtenu un alpha de Cronbach estimé à 0.91 et les auteurs mentionnent une fiabilité concernant cet outil. L'instrument concernant les signes et symptômes de la maladie VIH, *Revised Sign and Symptom Check-List for Persons with HIV Disease* (Holzemer, Hudson, Kirksey, Hamilton, & Bakken, 2001) a obtenu une fiabilité estimée bonne avec un alpha de Cronbach à 0,92. Concernant l'échelle évaluant la perception des stigmas *Perceived Stigma Scale* (Berger, Ferrans, & Lashley, 2001) l'alpha



de Cronbach a été estimé à 0,96. L'échelle mesurant la dépression *Center for Epidemiological Studies Depression Scale* (Radloff, 1997) utilisée dans cette étude a obtenu un alpha de Cronbach à 0,84. Les deux limites mentionnées dans l'étude sont que l'échantillon de convenance n'est pas représentatif de tous les PVAV et qu'il est donc difficile de généraliser les résultats. Deuxièmement, les instruments sont des échelles d'auto-déclaration, il peut donc y avoir un biais au niveau des déclarations. Des statistiques descriptives comme des moyennes, des déviations standard, des fréquences et des pourcentages ont été utilisés pour examiner les caractéristiques démographiques et les données concernant les symptômes. Une régression progressive a permis d'explorer la potentielle contribution des stigmas sur la qualité de vie. Seulement les scores totaux ont été utilisés dans l'analyse.

## **2. Spirituality and quality of life in HIV-Positive Persons**

**Auteurs :** Linda Pennington Grimsley, DSN, RN

Nous avons retenu cet article car il a pour but de relever les éventuelles stratégies de coping en spiritualité qui permettraient d'améliorer la qualité de vie de personnes vivant avec le VIH. Cette étude quantitative est transversale et est parue dans la revue *Journal of Cultural Diversity* Vol. 13, N° 2 en 2006. L'auteur est infirmière et possède un Doctorat en Science infirmière.

L'échantillon (n=101) sélectionné est bien décrit 50% d'hommes, le 83% étaient une population afro-américaine, la moyenne d'âge des participants était de 41 ans. La population ciblée est aux USA, au Sud de la Géorgie dans une clinique rurale qui offre des soins, des conseils, et des services de soutien aux PVAV. Les critères d'inclusion sont donnés, les participants devaient être atteint du VIH ou du SIDA, être client de la clinique, ils devaient avoir la capacité de comprendre l'anglais, devaient être plus âgés que 21 ans et avoir la capacité de donner un consentement éclairé. Les outils utilisés sont le WHOQOL-BREF (WHO, 1996) et le Spiritual Perspective Scale (SPS) (Reed, 1986, 1987). Selon l'auteur, ces instruments ont été utilisés de manière appropriée par des travailleurs sociaux. L'analyse de fiabilité de l'outil SPS a donné un alpha de Cronbach à 0.85 et l'analyse de la fiabilité de WHOQOL-BREF a obtenu un alpha de Cronbach à 0.82. La plupart des participants en dépit de leur diagnostic, jugeaient leur état de santé comme bon à excellent. L'étude a été approuvée par une commission d'examen.

Une analyse selon le modèle de régression sur les variables a été faite. Les résultats répondent à la question de recherche et s'inscrivent dans un cadre social et culturel : en Géorgie, les différences ethniques sont prises en compte ainsi que le genre et l'âge.

Un échantillon de convenance a été utilisé dans cette étude, les auteurs mentionnent donc une limite quant à la généralisation des résultats. Les résultats obtenus sont mis en lien avec la pratique infirmière.

### **3. Quality of life and adherence to antiretroviral medication in people living with HIV**

**Auteurs :** Gimenez Galvao M. T., Lima Soares L., Citò Pedrosa S., Teles Fiuza M. L., De Araujo Lemos L.

Cette étude est décrite comme étant exploratrice et transversale avec une approche quantitative. Le premier auteur est professeur au département des sciences infirmières de l'Université fédérale de Ceará à Fortaleza, au Brésil. Cette recherche, qui a été effectuée au Brésil, est parue dans la revue *Acta Paul Enferm*, en 2015. Elle a l'avantage d'être très récente. Nous l'avons retenue car elle décrit un aspect intéressant de la maladie, son traitement et son impact sur la qualité de vie. L'objectif de cette étude est d'évaluer et de corréler la qualité de vie et le respect de l'observance aux traitements antirétroviraux chez les PVAV. Ceci correspond à notre question de recherche puisque nous élargissons notre vision aux facteurs diminuant la qualité de vie.

Cette recherche a été réalisée auprès de 45 patients âgés entre 18 et 39 ans. Les participants ont été recrutés par échantillonnage et les données ont été collectées de septembre 2011 à avril 2012. Concernant les critères d'inclusion, il était nécessaire pour les participants d'avoir un suivi ambulatoire d'au moins une année, d'être âgé de plus de 18 ans, d'avoir été diagnostiqué VIH positif et de ne pas avoir de perte cognitive. Une majorité d'hommes faisaient partie de l'étude (66.6%). Au cours du développement de l'étude, six participants ont arrêté les ART pour des raisons d'inefficacité médicamenteuse ou un arrêt volontaire. Par conséquent, 39 personnes ont été évaluées concernant l'adhésion aux ART et 45 personnes concernant la qualité de vie. Les limites sont le nombre limité de participants ainsi que les critères d'inclusion mentionnés ci-dessus. Les données ont été récoltées lors de consultations ambulatoires, dans un cadre privé avant leur consultation médicale. Le droit des patients n'est pas mentionné, les auteurs mentionnent que l'étude a été satisfaisante au regard des normes éthiques dans la recherche.

Les questionnaires utilisés pour la collecte des données étaient : un questionnaire sociodémographique et une évaluation clinique, un questionnaire pour évaluer le respect à la thérapie antirétrovirale (CEAT-VIH), et une échelle d'évaluation de la qualité de vie chez PVAV (HAT-QV). Le CEAT-VIH est un instrument validé au Brésil, avec 20 éléments pour

identifier le degré d'adhésion à la thérapie antirétrovirale chez les PVAV. Pour l'analyse, les scores étaient regroupés en deux groupes : bon, suffisant et adhérence stricte (score brut  $\geq 75$ ) et adhérence pauvre, insuffisante, inadéquate (score brut  $\leq 74$ ). La HAT- QV est une échelle également validée au Brésil, avec 42 éléments répartis en neuf dimensions, à savoir : fonction globale, la fonction sexuelle, les soucis d'information, soucis de santé, les soucis financiers, la maîtrise du VIH, la satisfaction de la vie, les médicaments et les préoccupations des fournisseurs de confiance. La somme des scores dans chaque dimension a été étudiée à l'aide d'une échelle analogue de 0 à 100 points. Les valeurs proches ou égales à zéro correspondent à une détérioration de la qualité de vie, et les valeurs plus proches de 100 indiquent une meilleure qualité de vie. La moyenne utilisée dans cette étude était de 75 points. Une corrélation linéaire du test de Spearman a été utilisée pour évaluer les corrélations entre les scores des échelles.

#### **4. Stigma, discrimination, and sexual (dys)satisfaction among people living with HIV : results from the “AIDES et toi” survey**

**Auteur** : Rojas Castro D., Le Gall J.M., Andreo C., Spire B.

Cette étude recherche le lien entre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et une sexualité (in)satisfaisante en se basant sur l'étude réalisée par l'association AIDES en France. Le premier auteur possède un Doctorat en psychologie Sociale et méthodologie à Madrid. Cette étude, tirée de la revue médicale *AIDS Care*, nous semble intéressante puisqu'elle situe la satisfaction sexuelle comme l'un des déterminants de la qualité de vie. De plus, les données sur lesquels elle se base ont été récoltées par la principale association en Europe de lutte contre le VIH/SIDA récemment, en 2010. Cette association lutte contre la stigmatisation et la discrimination.

Les auteurs détaillent la méthodologie de l'étude “AIDES et toi” : un auto-questionnaire a été proposé aux usagers de l'association pour évaluer la perception qu'ils avaient de leur qualité de vie selon différents critères, comme le statut de santé, la satisfaction dans leur vie sexuelle, la divulgation du diagnostic, la stigmatisation et les marqueurs biologiques. Par la description détaillée de ce questionnaire et de ces réponses, nous jugeons que leurs résultats sont fiables.

En 2007, AIDES effectuait une étude transversale à l'échelle nationale menée auprès d'un échantillon d'utilisateurs. Ils ont été recrutés dans les locaux de l'AIDES et sur les sites de sensibilisation dans toute la France. 3168 personnes en contact avec l'organisation ont été invitées à remplir un questionnaire auto-administré et 2434 ont accepté. De l'ensemble de

l'échantillon, 1098 personnes ont déclaré être séropositives. L'échantillon de la présente étude compte 521 patients séropositifs qui ont répondu aux articles concernant la (in)satisfaction sexuelle. L'âge moyen de cet échantillon était de 42 ans dont 63% d'hommes, 75,5% de l'échantillon suivait un traitement d'ART.

Le questionnaire était divisé en 4 sections : a) sociodémographique, b) état de santé, qualité de vie, discrimination, c) vie sexuelle et d) stigmatisation du VIH, divulgation et marqueurs biologiques. Un interviewer qualifié était présent pour aider les participants à remplir le formulaire.

Les associations entre les différentes variables du questionnaire et la (in)satisfaction individuelle de la vie sexuelle ont été examinées en utilisant le test de Pearson's Chi-squared.

Concernant les limites de cette étude, les auteurs mentionnent qu'une étude longitudinale et non transversale aurait permis de mieux comprendre l'association entre les différents facteurs étudiés. Finalement, seulement la moitié de l'échantillon avait spécifié être atteint du VIH. La formulation des questions concernant la vie sexuelle n'était pas la plus adéquate et cela aurait pu retenir des sujets à y répondre. Il n'y avait pas d'élément concernant le dysfonctionnement sexuel dans le questionnaire ce qui constitue un manque dans les déterminants de la satisfaction sexuelle. Cet échantillon est un échantillon de commodité donc les résultats ne sont pas généralisables.

## **5. Predicting quality of life for people living with HIV : international evidence from seven cultures**

**Auteur** : Skevington S.M., Norweg S., Standage M., the WHOQOL HIV Group

Le but de cette étude est de tester la compatibilité du modèle CIQOL en utilisant des données interculturelles, avec l'inclusion de deux variables du WHOQOL-HIV : l'indépendance et la sexualité. Les chercheurs ont également testé la validité de ce modèle en prenant en compte le genre et le degré d'atteinte par la maladie (VIH asymptomatique, VIH symptomatique et SIDA). Nous retenons cet article car, tout en touchant à la qualité de vie, il prend également en compte les différences culturelles et la sexualité.

Cette étude, parue dans la revue *AIDS Care* en 2010, est donc récente et ses résultats seront d'autant plus probants pour la pratique infirmière. Le premier auteur de cet article possède un Doctorat en psychologie. Cette étude quantitative décrit de manière succincte son échantillon qui est réparti entre l'Australie, le Brésil, l'Italie, la Thaïlande, l'Ukraine et l'Inde. 63% étaient des hommes, avec une moyenne d'âge de 33,6 ans. 42% des

participants étaient VIH asymptomatiques, 40% étaient VIH symptomatiques et 18% avaient le SIDA. Les auteurs ne mentionnent pas la formation des professionnels ayant fait le recueil de données. Celles-ci ont été recueillies dans des milieux ambulatoires.

Le formulaire employé (WHOQOL-HIV), est une auto-évaluation subjective de la qualité de vie. Il contient 100 items génériques du WHOQOL-100 et 20 items spécifiques au VIH (symptômes liés au VIH, inclusion sociale, le sujet de la mort et de la fatalité, le pardon ainsi que la peur du futur). Le CIQOL a été testé avec l'introduction des 2 éléments du WHOQOL-HIV. L'analyse de la variance a été faite avec ANOVA, et les liens ont été mesurés avec les corrélations de Pearson ( $r$ ). Les corrélations multiples au carré montrent la variance entre les variables dépendantes et indépendantes.

Les résultats répondent à l'objectif des auteurs et sont pertinents, la prise en compte de la sexualité et de l'indépendance est adéquate pour l'évaluation de la qualité de vie. Les auteurs relèvent que la généralisation du modèle est peut-être limitée de par l'augmentation de l'accessibilité des ART depuis 2004.

## **6. Spiritual well-being, sleep disturbance, and mental and physical health status in HIV-infected individuals**

**Auteurs :** Phillips K. D., Mock K. S., Bopp C. M., Dudgeon W. A., Hand G. A.

Le but de cette étude est de relever le rôle du bien-être spirituel et les perturbations du sommeil sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Cet article est paru dans la revue *Issues in Mental Health Nursing*, en 2006. Cette étude quantitative est descriptive. L'échantillon de 107 patients entre 18 et 50 ans a été recruté dans des organisations spécifiques au VIH. 82.6% étaient 'African American', 15.1% 'Caucasian' et 2.3% 'Hispanic'. Les participants ont été informés de la nature et de la durée de l'étude, la confidentialité a été assurée. Le personnel relevant les données se composait d'investigateurs et d'interviewers formés.

Des questionnaires pour la qualité du sommeil, le bien-être spirituel et l'état de santé ont été utilisés. Le PSQI a été utilisé pour mesurer la qualité du sommeil et les perturbations du sommeil (Buysse, Reynolds, Monk, Berman & Kupfer, 1989). Ce questionnaire contient des questions relatives à la qualité subjective du sommeil, la durée du sommeil et les perturbations pendant la journée par exemple. L'homogénéité du questionnaire a été démontrée par un alpha de Cronbach de 0.83. Une fiabilité de  $r = .85-.87$  a démontré une stabilité sur la durée. Le questionnaire dure 10 minutes, avec des scores de 0 à 21, un score plus élevé indiquant une qualité de sommeil plus pauvre. La *Spiritual Well-being Scale* (SWBS) a été utilisée pour mesurer le bien-être spirituel (Ellison & Paloutzian, 1982). Le

SWBS a 20 items, avec 2 sous-échelles de 10 items chacune relative au bien-être religieux (relation à Dieu) et au bien-être existentiel (relation au monde physique et aux autres individus). Les coefficients Alpha supérieurs à 0.82 pour l'instrument complet soutiennent sa fiabilité. La validité du questionnaire a été soutenue par analyse de facteurs selon les auteurs. Le score du SWBS varie de 20 à 120, un score plus élevé indiquant un meilleur bien-être spirituel. L'état de santé a été mesuré par le SF-12 (Short Form-12), celui-ci ayant été développé à partir du *Medical Outcomes Study* (Keller, Kosinski & Ware, 1998). Le SF-12 évalue 8 composantes de l'état de santé, notamment la douleur, la vitalité et la santé mentale. Les scores varient de 0 à 100, un score plus élevé indiquant un degré plus élevé de santé.

Les résultats s'inscrivent dans le cadre culturel nord-américain, pays où les valeurs religieuses sont plus présentes qu'en Suisse. Nous conservons cet article car nous trouvons important de prendre en compte les différences culturelles dans la pratique.

## **7. The Impact of Stressful Life Events, Symptom Status, and Adherence Concerns on Quality of Live in People Living With HIV**

**Auteurs :** Inge B. Corless, J. Voss, A. J. Guarino, D. Wantland, W. Holzemer, M.J. Hamilton, E. Seefcik, S. Willard, K. Kirksey, C. Portillo, M. Rivero Mendez, M. E. Rosa, P. K Nicholas, S. Human, M. Maryland, S. Moezzi, L. Robinson, Y. Cuca

Cette étude a pour but de connaître les impacts des événements stressants de la vie (SLE), des symptômes et de l'observance du traitement sur la qualité de vie. Elle est issue de la revue *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, en 2013. Le premier auteur, Inge Corless, est une infirmière et Docteur en sociologie médicale à l'école de Nursing à Boston, aux États-Unis. Elle est membre de l'association américaine des infirmières (FAAN).

Cette recherche emploie une méthodologie quantitative, descriptive et longitudinale. Elle s'est basée sur un essai contrôlé randomisé qui a testé l'efficacité d'un manuel de gestion des symptômes comme étant une ressource pour les PVAV afin de gérer les symptômes du VIH (Wantland & al. 2008). Les chercheurs exposent deux objectifs. Le premier concerne le type et le calcul de la fréquence des SLE vécues par les hommes et les femmes vivant avec le VIH auprès d'une population habitant aux USA, à Puerto Rico et en Afrique du Sud. Le deuxième objectif est de comparer l'impact des SLE par régions nationales et symptômes (nombre et types de symptômes) ainsi que l'impact de l'adhérence aux ART sur la qualité de vie. Les données ont été recueillies entre décembre 2005 et janvier 2007, auprès de 704 hommes et femmes vivant avec le VIH (n=558 aux USA, n=98 à Puerto Rico, n=48 en

Afrique du Sud). 66.6% des participants étaient des hommes avec un âge moyen de 43.4 ans. Le personnel de santé qui a récolté les données n'est pas mentionné, mais ces données ont été récoltées dans des cliniques communautaires, des organisations non-gouvernementales et des cliniques spécialisées au sein de grands centres médicaux. Chaque participant a été recruté à l'aide de dépliants, de bouche à oreille ou par le personnel dans les différentes organisations. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont mentionnés, seul les personnes ayant eu des symptômes dans le passé, âgées de plus de 18 ans et étant diagnostiqués VIH étaient admises. De plus, les participants devaient avoir leur capacité de discernement et ne pas présenter de signes de démence. Des numéros de code ont été utilisés sur les questionnaires pour protéger l'identité des participants. Seules les données de base ont été utilisées pour l'étude en cours. Chaque participant a été rémunéré d'une carte cadeau de 15\$ (US). L'UCSF (Université Californie San Francisco) a coordonné et donné son approbation pour cette étude par rapport aux normes éthiques. Les limites de cette étude sont la variation de la taille de l'échantillon d'un site à l'autre, les échantillons de Puerto Rico et de l'Afrique du Sud sont plus réduits par rapport à l'échantillon des USA. De plus, comme un échantillon de commodité a été utilisé, les données ne sont pas forcément généralisables.

Quatre outils ont été utilisés pour cette étude et traduits en espagnol pour Puerto Rico. Ces instruments ont un alpha de Cronbach acceptable de 0,70 ou plus, ce qui indique une bonne validité à cette étude. Le premier est un questionnaire démographique afin de capturer socio-démographiquement les informations telles que, par exemple, l'âge, l'origine ethnique, le nombre d'enfants et l'accès à une assurance maladie. Le deuxième est une échelle pour évaluer les SLE au cours des 6 derniers mois, composé de douze items (mort d'un parent, problème avec la police, chômage,...) qui a été rectifiée par Holzemer (2005). Il a ajouté huit éléments supplémentaires liés à la stigmatisation et à l'abus de substances toxiques. La nouvelle échelle avait un alpha de Cronbach de 0.88, ce qui indique une excellente cohérence interne et donc une bonne fiabilité. Le troisième est une check-liste des signes et symptômes pour les PVAV (Sign and Symptom checklist for Persons With HIV Disease-Revised (SSC-HIV rev)) en trois parties. La première partie relève les facteurs physiques et psychologiques, la seconde les facteurs physiques et la troisième les facteurs gynécologiques liés au VIH. La fiabilité des parties I et II avaient un alpha de 0.98. La troisième partie n'a pas été évaluée pour cette étude. Au total 64 symptômes ont été évalués. Le quatrième instrument (HIV/AIDS Targeted Quality of Life Questionnaire (HAT)) est un questionnaire composé de 34 éléments qui mesure neuf dimensions (fonction globale, satisfaction de la vie, soucis de santé, soucis financiers, soucis médicamenteux, maîtrise du

VIH, soucis d'information, fournisseur de confiance et fonction sexuelle) en lien avec la qualité de vie. L'alpha de Cronbach pour cette dernière échelle variait entre 0.83 et 0.88, ce qui indique une bonne fiabilité.

Nous avons retenu cet article car il a l'avantage d'être récent (2013). De plus, la méthodologie retenue est appropriée étant donné que l'accent est mis sur les expériences des symptômes. Il permet à la discipline infirmière de tenir compte des événements stressants dans la vie des PVAV et du potentiel d'impact de ces événements sur l'adhésion aux ART ainsi que sur le plan physique et psychologique des symptômes. Il est en lien avec notre question de recherche, raison pour laquelle nous l'avons retenu.

## **8. How have long term survivors coped with living with HIV ?**

**Auteurs :** Slomka J., Lim J.W., Gripshover B., Daly B.

Le but de cette étude est de faire ressortir les éléments liés à la salutogénèse et les méthodes de coping des personnes ayant vécu avec le VIH à long terme.

Cet article est paru dans la revue *Journal of the association of nurses in AIDS care*, en 2013. La méthode de recherche est qualitative. Deux des quatre auteurs sont des professionnels infirmiers. Les entretiens utilisés pour l'étude ont été menés par un des auteurs, une infirmière qui est également anthropologue culturelle. L'échantillon est de 16 participants, et ceux-ci avaient au moins 21 ans. Ceux-ci devaient avoir une expérience de vie d'au moins 5 ans avec le VIH, et certains avaient jusqu'à 15-20 ans d'expérience, ce qui est très pertinent pour nous. Les participants ont été recrutés par les soignants dans le contexte d'une clinique spécialisée dans les soins liés au VIH. Les entretiens duraient de 40 à 60 minutes, et ils ont été menés selon la méthode qualitative de Patton (2002), qui, selon Wildemuth et Zhang (2009), permet à la personne menant les entretiens d'être ouverte aux différences individuelles et liées aux situations des participants.

La présentation des résultats est en partie sous forme d'un schéma, est très compréhensive et permet d'avoir un modèle à partir d'une théorie enracinée qui explique de façon satisfaisante le coping chez les participants. Le terme de qualité de vie n'est quasiment pas relevé par les auteurs, mais le concept de salutogénèse sous forme de traits positifs trouvés chez les participants est en accord avec notre problématique.

Les limites de l'étude sont la taille réduite de l'échantillon et que celui-ci soit un échantillon de commodité, le fait que le recrutement des participants se soit fait sur un seul site. Selon les auteurs, ces limites empêcheraient de faire des généralisations à partir de leurs résultats. L'article est fiable d'après notre analyse, et les limites relevées par l'auteur sont justes.



## **9. Looking beyond Health-Related Quality of Life : Predictors of Subjective Well-Being among People Living with HIV in the Netherlands**

**Auteurs :** Oberjé E. J. M., Dima A. L., van Hulzen A. G. W., Prins J. M., de Bruin M.

Le but de cette étude est de déterminer les liens existant entre certains éléments de la qualité de vie liée à la santé et le bien-être subjectif. Cette étude est parue dans la revue *AIDS Behav* en 2015. La méthode de recherche est quantitative et transversale. 191 individus ont répondu au questionnaire des auteurs. Ils devaient avoir au moins 18 ans, ne pas avoir de trouble psychiatrique sévère, avoir une espérance de vie de plus d'un an et ne pas avoir besoin d'interprète pour communiquer avec le personnel infirmier. 83% étaient des hommes, 68% étaient d'origine caucasienne et 51% n'étaient pas dans une relation stable. La sélection des participants a été faite par du personnel infirmier. L'étude a été validée par un comité d'éthique.

Le bien-être subjectif a été évalué avec la *Satisfaction With Life Scale* (SWLS), celui-ci ayant démontré une bonne cohérence interne avec un Alpha de Cronbach de 0.89. La santé, physique et mentale, a été évaluée avec le *Short Form Health Survey version 2* (SF-12v2). Afin de réduire la taille du questionnaire et la charge pour les participants, 4 sections en lien avec la qualité de vie (les bien-être social, sexuel, financier et environnemental) ont été sélectionnées à partir du WHOQOL. Le bien-être social a été évalué par 3 questions, celles-ci ayant démontré une cohérence interne acceptable avec un Alpha de Cronbach de 0.73. Le bien-être sexuel a également été évalué par 3 questions, avec un Alpha excellent de 0.90. Le bien-être financier a été évalué en utilisant 2 éléments du WHOQOL, et ceci avec un Alpha de 0.95. Finalement, le bien-être environnemental a été mesuré avec 2 questions, et la cohérence interne était bonne, l'Alpha étant de 0.84 et le r de 0.73. Le SF-12v2, le SWLS et le WHOQOL étaient disponibles en anglais et en néerlandais.

Les auteurs relèvent qu'ils auraient préféré un questionnaire plus complet mais ce n'était pas possible, ceci est donc une limite de l'étude.

## Comparaison des résultats en tableaux comparatifs

### 1. Exploring HIV Stigma and Quality of Life for Persons Living With HIV Infection

Question de recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
<p><b>Explorer l'influence de la stigmatisation du VIH sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (PVAV) au sein de différentes communautés (USA, Afrique, Puerto Rico)</b></p>	<p>Globalement les répondants (726) ont reporté une qualité de vie plutôt basse en expérimentant en moyenne 39 symptômes au quotidien.</p> <p>Il n'y a pas eu de différences significatives dans la perception de la qualité de vie (<math>F=1.34</math>, <math>p=.260</math>) ou de symptômes dépressifs (<math>F=.57</math>, <math>p=.630</math>) chez les différentes cultures.</p> <p>Il y a eu une différence de la perception de la stigmatisation stigmas et des symptômes entre les participants d'Afrique qui reportaient moins de symptômes liés au VIH. La population hispanique percevait plus de la stigmatisation liée au VIH (<math>F=.57</math>, <math>p=.630</math>).</p> <p>L'étude confirme que les ressentis de stigmatisation liée au VIH sont des prédictors d'une moins bonne qualité de vie et que les symptômes de la maladie (<math>sr=.046</math>, <math>p&lt;.001</math>), la dépression (<math>sr=.121</math>, <math>p&lt;.001</math>) et les stigmas (<math>sr=0.60</math> <math>p&lt;.001</math>) induisent une moindre qualité de vie.</p>	<p>Des interventions dans le but de réduire les stigmas sont nécessaires. Ces données sur les stigmas expliquent pourquoi les patients ont des réticences à se faire tester du VIH. Les soignants devraient donc demander directement à leur patient s'ils sont sujets à de la stigmatisation.</p> <p>Les infirmières peuvent aider les patients atteints du VIH et victimes de stigmas en les aidant à développer des stratégies pour lui faire face et proposer des groupes de soutien.</p> <p>Il faut donc prendre en compte la stigmatisation ressentie par les patients lors du recueil de données.</p> <p>Les symptômes généraux du VIH et les symptômes dépressifs influencent la qualité de vie des PVAV. La stigmatisation liée au VIH a également un impact sur la qualité de vie.</p> <p>Des interventions pour réduire la stigmatisation liée au VIH pourraient augmenter l'accès aux soins et à la médication, l'adhérence ainsi que la qualité de vie. Évaluer la stigmatisation ressentie par les patients lors de l'instauration d'un traitement ARV serait utile car le traitement peut être une source de stigmatisation et cela peut entraîner une mauvaise observance.</p>

## 2. Spirituality and quality of life in HIV-Positive Persons

Question de recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
<p><b>Est-ce que la spiritualité influence la qualité de vie chez les personnes avec une infection chronique telle que le VIH</b></p>	<p>L'étude démontre qu'il y a une relation positive et significative entre la spiritualité et la qualité de vie des PVAV (<math>r = .31, p = .01</math>)<sup>2</sup></p> <p>L'étude montre également une corrélation positive et significative entre le bien-être psychologique et l'âge des participants (<math>r = .20, p = 0.05</math>). Un autre résultat montre une relation entre le niveau de formation des participants et leur qualité de vie. Plus le niveau d'études des participants était élevé plus leur qualité de vie était bonne.</p> <p>Il y a une différence dans la perception de la qualité de vie selon le niveau d'éducation (<math>F = 3.28, p = 0.05</math>). Plus les gens sont éduqués, plus ils évaluent leur qualité de vie comme bonne.</p> <p>L'étude montre qu'il y a une relation significative (<math>p = 0.001</math>) entre la spiritualité et l'appartenance ethnique des participants : la population "Black" avait un score sur l'échelle de la spiritualité plus élevé que la population "White". Mais il n'y avait pas de différence significative quant à leur qualité de vie. Aucune différence de genre n'a été trouvée en lien avec la qualité de vie.</p>	<p>Les résultats de cette étude indiquent que le personnel infirmier et autres professionnels de la santé doivent intégrer à la fois les notions de spiritualité et de qualité de vie dans les soins prodigués à des patients souffrant de maladie chronique ou en phase terminale d'une maladie.</p> <p>Les résultats montrent que la spiritualité exerce un effet important sur la qualité de vie des patients atteints d'une maladie incurable.</p> <p>Selon l'auteur, les infirmières devraient encourager les PVAV à intégrer leur sens de la spiritualité comme un mécanisme d'adaptation pour faire face à leur maladie.</p> <p>Les infirmières ont besoins de prendre en compte la spiritualité dans les soins. Un moyen pour cela serait de répondre aux demandes des patients au sein des hôpitaux et des communautés concernant leur besoin de voir un professionnel du domaine religieux, comme un aumônier par exemple.</p>

<sup>2</sup>  $P < 0,01$  = Résultat très significatif

$P < 0,05$  = Résultat significatif

### 3. Quality of life and adherence to antiretroviral medication in people living with HIV

Question de recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
<p><b>Evaluer et corrélérer la qualité de vie et l'observance au traitement antirétroviral chez les personnes atteintes de VIH</b></p>	<p>En utilisant le questionnaire CEAT-VIH, une mauvaise observance a été observée chez 51,3% des participants qui utilisaient un traitement ART, ce qui indique une utilisation inappropriée et/ou perturbée des médicaments.</p> <p>En ce qui concerne l'évaluation de la qualité de vie en utilisant la HAT-QoL, sur neuf dimensions, six avaient des scores en dessous de 75 points sur 100 (la moyenne utilisée dans cette étude était de 75 points): la fonction globale (70,9), la fonction sexuelle (68,1), les soucis d'information (38,8), les soucis de santé (62,7), les soucis financiers (55,3) et la maîtrise du VIH (71,1).</p> <p>Les corrélations entre les dimensions des scores de la HAT-QoL et le CEAT-VIH étaient statistiquement significatives entre les dimensions liées aux préoccupations des médicaments (<math>r=0.4354</math> ; <math>p=0.0056</math>) et le fournisseur de confiance (<math>r=0.3523</math> ; <math>p=0.0278</math>), ce qui indique que les personnes avec une meilleure qualité de vie dans ces domaines avaient une meilleure utilisation des ART.</p>	<p>Les auteurs ne mentionnent pas d'interventions spécifiques, mais leur discussion et leur conclusion ciblent un accompagnement dans les différentes transitions que vivent les PVAV, en particulier, lors de la première année de traitement ART suite au diagnostic VIH.</p> <p>Ces interventions permettraient de planifier des stratégies fondées sur leurs besoins et leurs connaissances, ceci dans le but d'améliorer l'adhérence aux traitements ainsi que leur qualité de vie.</p>

#### 4. Stigma, discrimination, and sexual (dys)satisfaction among people living with HIV : results from the “AIDES et toi” survey

Question de recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
<p><b>Évaluer la stigmatisation, la discrimination et l’(in)satisfaction sexuelle parmi les personnes vivant avec le VIH</b></p> <p><b>Présentation des résultats de l’enquête AIDES et toi réalisée dans toute la France</b></p>	<p>L'échantillon (N=521) ayant répondu à la section sur la satisfaction sexuelle, 39% a rapporté être insatisfait sexuellement.</p> <p><u>Stigmas et discrimination</u> 87,3% sont très prudents quant aux personnes à qui ils divulguent leur diagnostic, 70,6% se sentent anxieux que les gens les jugent lorsqu'ils apprennent le diagnostic d'VIH-positif. 46,7% de l'échantillon déclarent avoir été victime de discrimination durant les deux dernières années et dans 70,4% des cas la discrimination était liée au statut VIH.</p> <p><u>Résultats sociodémographiques :</u> Les caractéristiques associées à l'insatisfaction sexuelle sont : être plus âgé que 40 ans (CI=1.2-2.6, p=0.002), ne pas être en couple (CI=2.4-6.1, p&lt;0.001), ne pas avoir d'emploi à plein temps (CI=1.0-2.4, p=0.025)</p> <p><u>Résultats sur la satisfaction du statut de santé, de qualité de vie et de discrimination :</u> l'insatisfaction provient du fait d'avoir été discriminé lors d'une relation sexuelle (CI=0.1-0.6, p&lt;0.001)</p> <p><u>Concernant la satisfaction sexuelle :</u> Ne pas avoir eu de rapport sexuel durant le dernier mois est significativement lié à l'insatisfaction (CI=2.4-6.2, p&lt;0.001) et ne pas avoir de partenaire sexuel stable (CI=1.7-8.7, p&lt;0.001)</p> <p>Le manque de vie sexuelle chez les PVAV est expliqué par la stigmatisation et la discrimination liée au VIH. Le fait d'avoir un emploi à temps plein est digne d'un bon statut de santé qui est lié à une vie sexuelle plus satisfaisante.</p>	<p>Selon les auteurs, ces résultats suggèrent que promouvoir la qualité de vie chez les PVAV n'implique pas seulement d'offrir des soins médicaux de qualité, mais aussi d'assurer une approche globale de la santé et du bien-être qui implique nécessairement les effets de la stigmatisation et de la discrimination dans les différentes sphères de la personne. Comme par exemple les effets de la stigmatisation et de la discrimination sur la vie sexuelle des PVAV. Améliorer les possibilités de satisfaction sexuelle chez les PVAV a été démontré comme étant un facteur qui encourage des attitudes préventives.</p> <p>Selon Troussier &amp; Tourette-Turgis (2006) la satisfaction sexuelle des PVAV est un potentiel bénéfique de santé public. Il y a donc toujours un besoin dramatique de développer des actions et l'advocacy pour réduire la stigmatisation liée au VIH</p>

## 5. Predicting quality of life for people living with HIV : international evidence from seven cultures

Question de recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
<p><b>Le but de cette étude est de tester la compatibilité de modèle CIOQOL en utilisant des données inter culturelles, avec l'inclusion de deux variables : l'indépendance et la sexualité. Ils ont également testé la validité de ce modèle en prenant en compte le genre et le degré d'atteinte par la maladie (VIH asymptomatique, VIH symptomatique et SIDA)</b></p>	<p>1. Indépendamment du genre et du niveau d'atteinte par le VIH, la qualité de vie générale était associée de façon significative (<math>p &lt; 0.05</math>) et positive à l'indépendance (<math>SMC=0.96</math>), la sexualité (<math>SMC=0.29</math>), les sentiments positifs (<math>SMC=0.39</math>) et le support social (<math>SMC=0.60</math>)</p> <p>2. Par rapport aux genres, les auteurs relèvent que des liens présents chez les hommes ne le sont pas chez les femmes (<math>z &lt; 1.96</math>) : Le lien entre le support social et les sentiments positifs, le lien entre le support social et le niveau d'indépendance ainsi que le lien entre les sentiments positifs et la sexualité.</p>	<p>Nous retenons quelques implications pour la pratique dans cet article.</p> <p>Étant donné que la sexualité, l'indépendance et le support social sont mis en lien avec la qualité de vie, ce sont des domaines qui peuvent être approfondis lors des entretiens infirmiers.</p>

## 6. Spiritual well-being, sleep disturbance, and mental and physical health status in HIV-infected individuals

Question de recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
<p><b>L'objectif principal de l'article est de déterminer le lien entre la détresse spirituelle et l'état de santé, ainsi que le lien entre la détresse spirituelle et la qualité de vie chez les personnes atteintes par le VIH.</b></p>	<p>1. Le questionnaire Pittsburgh Quality Sleep Index (PSQI) a été utilisé pour l'évaluation du sommeil. 100% des participants avaient des troubles du sommeil importants, en ne dormant en moyenne que 6.2 heures par nuit.</p> <p>2. Par rapport au bien-être spirituel, religieux et existentiel, les scores obtenus étaient élevés, indiquant que les participants étaient pour la majorité satisfaits au niveau de ces types de bien-être. La qualité du sommeil était liée au bien-être existentiel (<math>r = -0.29</math>, <math>p &lt; 0.0031</math>) et au bien-être total (<math>r = -0.22</math>, <math>p &lt; 0.0293</math>), mais pas au bien-être religieux (<math>r = -0.10</math>, <math>p &lt; 0.3378</math>).</p> <p>3. Par rapport à l'état de santé, le SF-12 a été utilisé, avec des scores allant de 0 à 100, 100 indiquant un meilleur état de santé. Les participants ont reporté une moyenne de 43.2 pour leur santé physique et 43.3 pour leur santé mentale. La santé physique était liée au bien-être spirituel (<math>r = 0.41</math>, <math>p = 0.0001</math>), au bien-être religieux (<math>r = 0.29</math>, <math>p &lt; 0.1</math>) et au bien-être existentiel (<math>r = 0.45</math>, <math>p &lt; 0.0001</math>). La santé mentale était liée au bien-être spirituel (<math>r = 0.27</math>, <math>p = 0.0082</math>) et au bien-être existentiel (<math>r = 0.31</math>, <math>p = 0.0027</math>).</p>	<p>Les auteurs relèvent plusieurs recommandations pour la pratique.</p> <p>1. Parler de l'aspect spirituel avec les patients, car pour certains le côté spirituel de leur vie peut être une ressource en relation au support social, au sens qu'ils donnent à leur vie et aux moyens qu'ils ont de s'exprimer.</p> <p>2. La conscience existentielle est également mentionnée dans les recommandations. Le fait d'encourager les patients à effectuer des activités qui pourraient donner un sens à leur vie, comme du bénévolat ou de la charité, peut augmenter leur bien-être existentiel. Des outils comme le maintien d'un journal intime, l'écriture de poèmes ou d'autres sortes d'activités créatives peuvent aussi aider les patients à trouver un sens à leur vie.</p>

## 7. The Impact of Stressful Life Events, Symptom Status, and Adherence Concerns on Quality of Life in People Living With HIV

Question de recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
<p><b>L'étude recherche à définir l'impact des événements stressants de la vie (SLE), les symptômes et la difficulté de rétention des traitements sur la qualité de vie des PVAV.</b></p> <p><b>Deux objectifs sont exposés :</b></p> <p><b>1. Caractériser le type et le calcul de la fréquence des SLE vécues par les hommes et les femmes vivant avec le VIH dans un échantillon aux USA, à Puerto Rico et en Afrique du Sud</b></p>	<p>Sur 704 participants, 77.1% ont déclaré des niveaux de revenu très bas ce qui a un impact sur la qualité de vie. 81,1% avait pris des ART dans le passé. 71,4% était sous ART pendant l'étude. L'échantillon de l'Afrique du Sud a été significativement (<math>p &lt; 0.001</math>, <math>df = 2.703</math>, <math>F = 13.77</math>) plus jeune (<math>M = 36.75</math>) que les échantillons aux USA (<math>M = 43,86</math>) et Puerto Rico (<math>M = 44.01</math>). L'échantillonnage des USA étaient moins susceptibles d'avoir des enfants à la maison que l'échantillon en Afrique du Sud (<math>p = 0.002</math>, <math>df = 2.703</math>, <math>F = 6.35</math>).</p> <p>1. Il n'y avait pas de différence significative dans l'échantillon total concernant les événements stressants de la vie par rapport au sexe, à la race, au diagnostic de SIDA, ou si les individus étaient sous ART. Cependant, selon les pays, des différences significatives ont été relevées concernant les événements stressants de la vie.</p> <p>La moyenne concernant les SLE pour l'échantillon total était de 5,3 SLE par personne. En ce qui concerne l'échantillon américain elle était de 5.6 SLE par personne. Pour l'échantillon de Puerto Rico elle était de 3.3 SLE par personne, et 3,5 SLE pour l'échantillon sud-africain. (<math>df = 2.521</math>; <math>F = 8.54</math>; <math>p &lt; .001</math>).</p> <p>Malgré un p non significatif, les auteurs mentionnent que les problèmes financiers (<math>V</math> de Cramer = 0.046 ; <math>p = 0.469</math>) ainsi que le chômage (<math>V</math> de Cramer = 0.033; <math>p = 0.674</math>) étaient des éléments stressants de la vie les plus fréquents sur les trois sites.</p> <p>Selon les auteurs, parmi les 20 éléments stressants les plus fréquents, les hospitalisations étaient une variable d'événement stressant pour l'échantillon sud-africain (<math>V</math> de Cramer = 0.143 ; <math>p = 0.001</math>) ainsi que la mort d'un partenaire ou d'un conjoint (<math>V</math> de Cramer = 0.148 ; <math>p &lt; 0.001</math>).</p>	<p>Les auteurs relèvent que leur étude démontre une implication majeure auprès des fournisseurs de soins concernant les questions financières et le chômage qui ont directement un impact sur le bien-être des PVAV. Ils proposent une investigation par le corps soignant concernant ces domaines.</p> <p>Les infirmières doivent tenir compte des événements stressants dans la vie des patients infectés par le VIH et l'impact potentiel de ces événements sur le respect de la prise des traitements antirétroviraux et les symptômes physiques et psychologiques. D'où l'importance d'investiguer les SLE des patients.</p> <p>De plus, les auteurs proposent un soutien psychosocial approprié, qui selon eux, est indispensable pour la compliance médicamenteuse et l'amélioration de la qualité de vie de cet échantillon de personne.</p>



<p><b>2. Comparer l'impact des SLE, le nombre et le type de symptômes ainsi que les préoccupations concernant l'adhérence aux ART sur la qualité de vie.</b></p>	<p>Concernant les États-Unis ainsi que Puerto Rico, l'élément stressant le plus fréquent était l'abus d'alcool/drogues (V de Cramer=0.154 ; <math>p&lt;0.001</math>)</p> <p>2. Sur 64 symptômes mesurés par l'instrument SSC-HIVrev, 16 symptômes physiques et psychologiques ont été fréquents dans les 3 pays : la fatigue (V de Cramer=0.188 ; <math>p&lt;0.001</math>), la dépression (V de Cramer=0.271 ; <math>p&lt;0.001</math>), les douleurs musculaires (V de Cramer=0.294 ; <math>p&lt;0.001</math>), la soif (V de Cramer=0.341 ; <math>p&lt;0.001</math>) et la difficulté de se concentrer (V de Cramer=0.326 ; <math>p&lt;0.001</math>). Les portoricains ont également identifiés les douleurs musculaires, la dépression, l'anxiété, la faiblesse ainsi que l'insomnie (V de Cramer=0.195 ; <math>p&lt;0.001</math>).</p> <p>En plus de la fatigue, l'échantillon Sud-Africain présentaient des engourdissements aux pieds (V de cramer=0.106 : <math>p=0.001</math>) et des céphalées (V de cramer=0.120 ; <math>p=0.012</math>)</p>	
--	--	--

## 8. How have long term survivors coped with living with HIV ?

Question de recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
<p><b>La question de recherche de cet article est : Quels éléments ont aidé les personnes ayant survécu au VIH à effectuer du coping face aux défis qui viennent avec une vie à long terme en étant atteint du VIH.</b></p>	<p>Les participants avaient été diagnostiqués VIH depuis au moins 5 ans.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les avancées dans le domaine de la médication pour le VIH, comme la réduction du nombre de médicaments à prendre et le meilleur accès au traitement, ont contribué à améliorer la vie de certains participants.</li> <li>2. Le fait d'avoir un professionnel de la santé avec qui la communication des besoins était possible est un élément qui a aidé les participants à gérer le VIH, notamment pour le management des effets secondaires.</li> </ol> <p>Les rencontres avec les professionnels de la santé étaient aussi pour certains participants un premier pas en direction de l'acceptation de la maladie, et du fait de devoir gérer la stigmatisation en lien avec le VIH. La compassion et l'empathie des professionnels de la santé ont été déterminantes selon certaines personnes.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. Le coping était amélioré quand les participants avaient pris en charge leur santé, que ce soit par de la recherche sur le VIH, ou par le fait d'essayer d'avoir un style de vie sain ou d'autogérer les aspects de la maladie.</li> <li>4. Pour plusieurs participants, les enfants, petits-enfants, partenaires ou amis proches ont aidé à avoir une raison de vivre, tout comme le fait d'avoir un emploi ou d'avoir un animal de compagnie. Ces derniers offraient, selon certains, un amour inconditionnel, et permettaient aux participants de ne pas trop se centrer sur eux-mêmes et sur la pathologie.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Il pourrait être utile d'identifier des comportements spécifiques des professionnels de la santé qui auraient été identifiés comme étant très aidants par les patients.</li> <li>2. Il serait bénéfique de trouver des personnes ayant une longue expérience de vie avec la pathologie et qui seraient prêtes à partager leurs expériences dans le but de créer des groupes de paroles pour les personnes vivant avec le VIH. Ceci serait un grand support et une source de savoir et d'aide. Les auteurs relèvent le besoin de recherche et d'études dans ce domaine.</li> <li>3. Les infirmiers devraient faire plus attention à l'importance de la relation entre le soignant et le patient pour l'établissement d'un lien thérapeutique.</li> <li>4. L'intégration de certains concepts dans l'éducation des patients, comme les compétences liées au management de l'état de santé, notamment la résolution de problèmes et la restructuration positive ; et l'identification de ressources pour un support spirituel ou social, chez les patients qui n'ont pas les compétences pour le faire.</li> </ol>

La divulgation est un sujet qui était très important, et les participants étaient très variés dans leur manière de gérer cette divulgation.

5. Pour plusieurs participants, leur santé et leur capacité de coping par rapport au VIH étaient liées aux croyances religieuses et/ou spirituelles. La foi, la prière et la spiritualité étaient aidantes pour la guérison émotionnelle et physique.

## 9. Looking beyond Health-Related Quality of Life : Predictors of Subjective Well-Being among People Living with HIV in the Netherlands

Question de recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
<p><b>Dans quelle mesure est-ce que la qualité de vie liée à la santé est en relation avec le bien-être subjectif chez les personnes atteintes par le VIH, et quels autres domaines clé de la qualité de vie expliquent leur bien-être subjectif.</b></p>	<p>1. Les bien-être financier (<math>\beta = .14</math>, <math>p = .025</math>) et social (<math>\beta = .32</math>, <math>p &lt; 0.001</math>) ont une contribution indirecte au bien-être subjectif par le bien-être environnemental ainsi que la santé mentale et physique. La santé physique (<math>\beta = 0.12</math>, <math>p = 0.045</math>, <math>r = 0.14</math>), le bien-être environnemental (<math>\beta = 0.34</math>, <math>p &lt; 0.001</math>, <math>r = 0.41</math>) ainsi que la santé mentale (<math>\beta = .24</math>, <math>p = .001</math>, <math>r = 0.27</math>) sont liés au bien-être subjectif.</p> <p>2. Le bien-être sexuel (<math>r = 0.31</math>, <math>p &lt; 0.1</math>) et le bien-être social (<math>r = 0.58</math>, <math>p &lt; 0.001</math>) sont liés au bien- être environnemental. L'état civil est la seule variable démographique associée au bien-être subjectif (<math>r = 0.17</math>, <math>p = 0.019</math>). De plus, les participants qui étaient dans une relation avaient de meilleurs scores (par rapport aux personnes qui n'étaient pas dans une relation) au niveau des bien-être social (<math>r = 0.21</math>, <math>p = 0.003</math>), sexuel (<math>r = 0.21</math>, <math>p = 0.04</math>) et financier (<math>r = 0.19</math>, <math>p = 0.009</math>)</p>	<p>1. Les professionnels devraient davantage utiliser des outils d'évaluation pour l'état de santé mentale des personnes atteintes de VIH, et pas seulement des outils pour évaluer la santé physique. Les auteurs relèvent le manque d'outils d'évaluation pour beaucoup des domaines de la qualité de vie.</p> <p>2. Le bien-être environnemental étant l'élément le plus lié au bien-être subjectif, les auteurs relèvent l'importance qu'un support pratique et/ou psychosocial peut avoir quand les patients rencontrent des problèmes liés au logement ou à une baisse de la sécurité environnementale comme ils la perçoivent.</p> <p>3. L'aspect financier est relevé, et le fait de conseiller les patients pour obtenir un soutien financier est, selon les auteurs, un élément qui augmenterait le bien-être subjectif.</p> <p>4. Les bien-être social, financier et environnemental devraient être évalués de façon systématique, et les patients devraient être, en cas de problème, orientés vers les services qui pourraient les aider dans ces domaines.</p>

## Discussion et perspectives

Dans ce chapitre, nous allons décrire en quoi les articles apportent une réponse à la question de notre revue de littérature. Puis nous ferons émerger les consensus et les divergences de cette revue. Nous allons ensuite rédiger et justifier les propositions et les recommandations de bonnes pratiques en lien avec nos résultats de recherche. Nous mentionnerons également les limites de notre revue de littérature. Finalement, nous proposerons des perspectives de recherche.

### Réponse à la question de la revue de littérature

Par l'analyse de ces différents articles nous avons constaté que la qualité de vie est une composante primordiale dans la gestion de la maladie VIH. En effet, il apparaît comme important pour le rôle infirmier de prendre en compte le niveau de la qualité de vie objectivée par les patients atteints du VIH et d'en connaître les facteurs péjorants et favorisants. Selon Galvão & al. (2015), la compréhension de la qualité de vie des PVAV est essentielle, notamment à cause de l'espérance de vie qui est devenue plus longue avec les progrès pharmacologiques, et en raison de la stigmatisation autour du VIH encore présente de nos jours. Les articles révèlent effectivement que la qualité de vie n'est pas souvent optimale car certaines de ses composantes sont perturbées par les impacts du VIH. Cella (2007) souligne que le concept de la qualité de vie est subjectif et ne peut être compris que selon la perspective du patient (p.26). D'après Rojas Castro et al. (2010), " [...] promouvoir la qualité de vie chez les PVAV n'implique pas seulement d'offrir des soins médicaux de qualité, mais aussi assurer une approche globale de la santé, du bien-être [...] " (p.968)

Les articles retenus évaluent la qualité de vie des personnes atteintes du VIH selon différents points de vue tels que : la spiritualité, la discrimination, l'observance au traitement, la satisfaction sexuelle, le sommeil, la divulgation, ... Ces recherches se rejoignent puisqu'elles visent la promotion de la qualité de vie de ces patients. Ces différentes perspectives qui influencent la qualité de vie permettent de mettre en exergue le rôle infirmier auprès des PVAV, ce qui correspond à notre problématique. Selon Daly, Gripshover, Lim & Slomka (2013), les professionnels infirmiers ont un rôle important pour l'amélioration de la qualité de vie chez les PVAV, et peuvent mettre en place des programmes ou des interventions dans ce but, notamment par rapport à l'identification des ressources et des connaissances des PVAV.

Ce travail esquisse le rôle infirmier face à la promotion de la qualité de vie chez les personnes vivant avec le VIH dans un contexte ambulatoire et répond à notre problématique.

### Consensus et divergences émergeant de la revue de littérature

Les différentes études utilisées pour cette revue de littérature évaluent la qualité de vie selon différents points de vue, on peut relever des similitudes dans les conclusions des différentes recherches concernant le besoin en promotion de la qualité de vie par différentes approches. Tous les auteurs mettent l'accent sur l'importance de l'approche de ces patients, de l'importance du lien thérapeutique et du recueil de données complet. Afin de développer des actions visant l'amélioration de la qualité de vie, les soignants doivent investiguer tant la

situation environnementale telle que sociale, économique, communautaire, culturelle que la situation personnelle telle que biologique, spirituelle, psychologique, sexuelle et professionnelle.

Nous avons relevé les différents résultats selon les thématiques liées à la qualité de vie étudiée pour les regrouper en un ensemble de domaines où des actions infirmières peuvent se cibler afin d'améliorer la qualité de vie des PVAV.

Ces recherches sont donc complémentaires pour ce travail puisqu'elles permettent de mettre en avant un large panel de possibles interventions infirmières. Elles expliquent les différents facteurs péjorant ou favorisant à intégrer à la pratique des infirmières et soignants prenant en charge des PVAV dans un contexte ambulatoire puisque toutes ces données ont été récoltées lors de rendez-vous entre patients et soignants.

Le peu de divergences relevées entre ces différentes études concernaient principalement les différents domaines de la personne sur lesquels il est pertinent d'intervenir selon la question de recherche des auteurs.

### **Rôle infirmier : recommandation de bonnes pratiques**

Après avoir lu ces différentes recherches, nous avons constaté qu'il y a des interventions infirmières pertinentes estimant différents points d'approche du patient. Certaines recherches ne donnent pas d'interventions spécifiques mais les auteurs en déduisent des pistes d'action à investiguer pour la pratique.

Pour la classification des interventions, nous avons choisi de reprendre le concept de multi-dimensionnalité de la qualité de vie d'après Cella (2007), et donc d'intégrer les différentes interventions dans les quatre dimensions que sont : le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social. Les retombées sur la pratique qui découlent de notre analyse d'articles se focalisent surtout sur les dimensions sociale et émotionnelle.

### **Bien-être émotionnel :**

La plupart des études qui se penchent sur la spiritualité dans notre revue de littérature ont été effectuées dans la culture nord-américaine. Ceci peut être une limite dans le sens ou, culturellement, l'Amérique du Nord donne une très grande importance à la religion. La spiritualité doit être davantage prise en compte lors des entretiens avec les PVAV. L'infirmière peut, à travers l'anamnèse, faire un recueil de données concernant le domaine spirituel du patient. L'intervention de notre part est ainsi de faire apparaître la spiritualité en tant que ressource pour le patient, car elle peut être un mécanisme d'adaptation pour faire face à la maladie. Il arrive aussi que certains patients aient des demandes spécifiques concernant leur spiritualité, et dans ce cas-là notre rôle infirmier est de coordonner les professionnels du domaine religieux, comme un aumônier par exemple, afin de mettre le patient en contact avec eux.

La spiritualité peut être représentée différemment selon les patients. Pour certains elle pourra représenter une ressource sociale, et dans ce cas-là il est important pour les infirmiers de s'assurer que la spiritualité n'est pas perturbée chez ces patients. La spiritualité peut également jouer un rôle important concernant le sens que les PVAV donnent à leur vie et donc dans l'acceptation de la maladie, et dans ce cas-là nos interventions consisteront à évaluer dans un premier temps si les patients donnent un sens à leur vie, et dans un deuxième temps de déterminer ce que nous pouvons faire ensemble pour y remédier. Selon

Bopp, Dudgeon, Hand & Mock (2006), des activités comme du bénévolat ou de la charité sont des exemples à suggérer pour aider les patients à retrouver un sens à leur vie. Ces auteurs proposent également de proposer des activités créatives aux patients telles que l'écriture de poèmes ou le maintien d'un journal intime.

Comme le précise Corless & al. (2013), les fournisseurs de soins doivent être conscients des événements stressants de la vie (SLE) des patients vivant avec le VIH, et pouvoir les investiguer, car il y aurait un impact potentiel concernant l'adhérence aux ART mais également sur les symptômes physiques et psychologiques. Les préoccupations concernant l'adhérence au traitement d'ART auraient une corrélation avec la qualité de vie, par conséquent un soutien psychologique, médical et infirmier serait approprié et essentiel pour les PVAV. Ce soutien permettrait de respecter l'adhérence aux traitements et serait bénéfique pour une qualité de vie jugée satisfaisante pour ce type de population.

Le bien-être psychologique des PVAV doit être évalué autant que le bien-être physique et avec l'aide d'outils validés. L'évaluation clinique de l'état mental est donc nécessaire chez ces patients. L'évaluation des événements stressants de la vie que vivent les PVAV en lien avec leur santé mentale permet de mettre en place des interventions telles que l'accompagnement dans des situations complexes, et prévenir des éventuels abus de substance chez cette population.

### **Bien-être social :**

Selon Troussier & Tourette-Turgis (2006), les PVAV satisfaits dans leur vie sexuelle prennent moins de risques que les autres, ce qui représente un bénéfice de santé publique. Pour promouvoir la qualité de vie chez les PVAV, il ne faut pas seulement prodiguer des soins médicaux de qualité, mais aussi assurer une approche globale de la santé et du bien-être. Cela implique d'investiguer sur les effets de la stigmatisation dans les différentes sphères de la personne telles que la sexualité, sachant que la discrimination et la stigmatisation liées au VIH peuvent impliquer une insatisfaction sexuelle chez les PVAV.

La stigmatisation est ressortie comme étant l'un des facteurs péjorant la qualité de vie. Rojas Castro (2010, p. 968) écrit, concernant la stigmatisation en lien avec la qualité de vie des PVAV " [...] il y a toujours un besoin dramatique de développer des actions et l'advocacy pour réduire la stigmatisation liée au VIH. " Il est pertinent pour les soignants de PVAV de demander systématiquement lors des entretiens si la personne est victime de stigmatisation ou ressent de la discrimination. Les infirmiers peuvent également aider les patients victimes de stigmatisation à développer des stratégies pour faire face à cela par le biais de groupes de soutien.

Après lecture des articles, la divulgation apparaît comme une étape difficile dans la gestion de la maladie. La littérature analysée ne propose pas d'interventions concrètes, de diagnostics ou bien de résultats infirmiers pour améliorer la gestion de la divulgation chez les PVAV, par contre ce qui ressort est que la divulgation est rendue difficile par la stigmatisation liée au VIH par la société, et que l'accompagnement du patient dans le processus de divulgation est de notre rôle infirmier.

Par rapport au soutien par les pairs, selon Daly, Gripshover, Lim & Slomka (2013), les PVAV avec plus d'expérience avec le VIH sont des personnes que les professionnels infirmiers

pourraient mobiliser afin qu'elles partagent leurs savoirs et puissent ainsi améliorer la qualité de vie des autres PVAV avec moins d'expérience. En tant qu'infirmiers, nous devrions ainsi, en entretien avec les PVAV avec plus de connaissances par rapport à leur maladie, faire un recueil de données concernant les méthodes qu'ils ont développées pour faire face à leur maladie et pour augmenter leur qualité de vie. Une autre manière de trouver des ressources chez ces patients serait d'organiser des groupes de parole pour les PVAV afin qu'ils partagent leurs stratégies de coping.

Le manque de soutien social est apparu comme un facteur péjorant la qualité de vie. Le rôle infirmier qui émerge ici est le fait d'évaluer la situation sociale et financière des PVAV lors des entretiens, afin de déterminer quels sont leurs besoins prioritaires. Les problèmes financiers et administratifs peuvent prendre une grande importance pour les PVAV et les empêcher de se centrer sur leur qualité de vie, ainsi proposer des aides sociales dans des situations complexes de précarité permet d'améliorer la qualité de vie de ces patients. L'orientation de ces patients vers les différents services sociaux, notamment en les mettant en contact avec une assistante sociale, s'inscrit donc dans le rôle infirmier.

### **Bien-être physique :**

Comme le souligne Galvão & al. (2015), l'avancée thérapeutique et la réduction du nombre de comprimés d'ART par jour ont facilité l'adhésion au traitement. Il reste tout de même important pour le corps infirmier d'investiguer sur les besoins et les connaissances des patients concernant la médication, notamment par rapport aux effets secondaires qu'ils présentent. Comme souligné par Holzemer & al. (2009), déterminer la stigmatisation que certains patients peuvent ressentir lors de l'instauration des traitements d'ART peut être déterminante pour le personnel soignant car cette stigmatisation pourrait avoir un effet négatif et donc une mauvaise adhérence au traitement pourrait survenir.

Selon l'article de recherche Bopp, Dudgeon, Hand & Mock (2006), la perturbation du sommeil est une problématique présente chez les PVAV. Il n'y a pas d'interventions précises qui ressortent par rapport au sommeil dans notre revue de littérature, mais il est de notre rôle infirmier d'évaluer, par l'anamnèse et un suivi personnalisé, la qualité de sommeil des PVAV que nous suivons dans la pratique.

### **Bien-être fonctionnel :**

Selon Skevington & al. (2010), l'indépendance est une dimension de la vie des PVAV qui a un impact sur la qualité de vie. La dépendance à la médication et la capacité de travailler sont des éléments qui sont touchés quand les symptômes liés au VIH sont présents. Nous devons, en tant qu'infirmiers, donner de l'importance à la capacité de travail des PVAV, car selon Eller (2001), le travail est un moyen de survivre, car il fournit une identité et un statut qui augmentent la qualité de vie. Il est important, d'après Corless & al. (2013), de prendre en compte les SLE, notamment les problèmes financiers et l'absence d'un emploi, car ceux-ci ont un impact sur le bien-être des PVAV.

Lors de nos entretiens, la notion d'avoir des activités a été relevée par les deux personnes interviewées. Que ce soit sous forme d'emploi ou de passion, une activité ayant un rôle



central dans la vie était, selon nos interlocuteurs, extrêmement important pour faire face à la maladie et maintenir une qualité de vie satisfaisante. Les deux participants ont affirmé que sans cette activité qui donnait un sens à leur vie, leur qualité de vie aurait été très amoindrie.

### **Limites de la revue de littérature**

Suite à la recherche et l'analyse des articles, nous avons constaté que nos recherches ne comprenaient pas d'articles concernant des interventions précises mises en place pour améliorer la qualité de vie. En effet les études concernant la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ciblent les différents domaines qui péjorent ou améliorent le bien-être de cette population, mais ne vérifient pas l'efficacité d'interventions infirmières dans ce contexte.

Nous avons recueilli un certain nombre d'articles apportant des propositions d'intervention et de recommandations de bonne pratique. Nos résultats dépendent donc des informations recueillies dans ces recherches. Nous avons mis des limites et des filtres afin de restreindre nos résultats. Davantage de recherche aurait permis de proposer plus d'interventions concernant par exemple les troubles psychiques régulièrement présents chez cette population.

Par exemple nous avons limité nos recherches à l'amélioration de la qualité de vie en dépit de certaines interventions infirmières essentielle dans la prise en charge des PVAV, notamment les interventions sur l'adhérence aux traitements.

Les filtres utilisés pour retenir des études faites sur une population similaire à la nôtre (en Amérique et en Europe) amènent une autre limite concernant nos résultats puisque les interventions proposées ne seraient pas applicables dans un pays où les ART et les soins médicaux ne sont pas accessibles.

Nous avons eu des résultats mettant fortement en lien la spiritualité des PVAV avec leur qualité de vie, ces études étant réalisées aux USA, nous en déduisons que ces résultats ne sont pas forcément applicables à une population moins religieuse.

Le concept de la qualité de vie étant subjectif et propre à chaque patient, l'application de ces interventions dépend de chaque patient et ces dernières ne sont pas généralisables à tous les PVAV, d'où l'importance d'une approche holistique et individuelle.

### **Perspectives de recherche**

Plusieurs perspectives de recherche ressortent de l'analyse de nos articles concernant la vérification par une recherche scientifique de l'efficacité des interventions dans la population. En effet, la validation de ces interventions comme étant favorables à l'amélioration de la qualité de vie des PVAV serait une confirmation de notre revue de littérature.

Nous avons, suite à nos recherches, constaté un manque de littérature concernant le rôle infirmiers dans l'amélioration de la qualité de vie des PVAV. Des études à posteriori de mise en place d'actions infirmières permettraient de confirmer l'importance du rôle infirmier auprès de cette population et ces spécificités. La plupart des articles que nous avons trouvés dans nos recherches étaient d'ordre explicatif, et relevaient des domaines concernant la qualité de vie des PVAV sur lesquels les professionnels infirmiers pourraient agir. De ce fait, nous avons pu constater le manque d'interventions infirmières concrètes en lien avec la qualité de vie des PVAV.

Le partage entre pairs est une perspective de recherche qui ressort dans l'analyse d'articles. Le fait d'utiliser les savoirs des personnes ayant vécu longtemps avec le VIH et qui ont développé des stratégies pour gérer la maladie est un élément qui n'est pas encore très étudié. Des études sur l'efficacité d'interventions telles que la mise en place de parrainages par des personnes avec plus d'expérience ou de groupes de paroles seraient ainsi nécessaires pour développer ces pratiques. Pendant notre travail nous avons été voir des professionnels infirmiers qui travaillent avec les PVAV au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), et le besoin de recherche par rapport au partage entre pairs est un élément qui est aussi ressorti comme important.

L'indépendance des PVAV est un aspect qui est ressorti dans certains articles de notre recherche. Le fait d'avoir un emploi et d'être autonome permet de rester inséré dans le milieu socio-professionnel. Nous avons constaté un manque de recherche par rapport aux interventions visant à promouvoir le maintien de l'autonomie des PVAV dans le but de promouvoir leur qualité de vie, et nous estimons que ce serait une piste de recherche très intéressante. Il est difficile de parler des perspectives d'emploi chez les PVAV sans aborder le sujet de la divulgation du VIH, de ce fait cet élément serait également très important à prendre en compte dans les recherches.

## Conclusion

Ce travail de bachelor nous a permis d'acquérir des compétences en lien avec la recherche en soins infirmiers et toute la méthodologie inhérente à cette recherche. De plus, nous avons pu porter un regard critique sur les différents articles, notamment pour leurs retombées sur la pratique, et ainsi avoir une nouvelle vision de l'importance qu'a la recherche par rapport à la pratique infirmière.

Au début de notre travail, nous avons pu nous familiariser avec la recherche d'articles sur différentes bases de données. L'analyse critique des articles retenus a été quelque chose de nouveau pour nous, et le fait qu'ils soient en anglais a été un obstacle auquel nous avons dû nous adapter. Les compétences que nous avons ainsi acquises en relation avec la méthodologie nous ont permis de mieux comprendre en quoi un article est fiable et valable pour la pratique. La rigueur nécessaire pour la méthodologie nous a également menés à prendre conscience du processus complexe nécessaire pour mener une recherche.

Nous avons pu acquérir des savoirs prouvés à travers la recherche en relation avec la qualité de vie des PVAV, ce qui sera un avantage pour notre pratique future, car celle-ci sera basée sur des données actuelles et probantes. Ceci nous a permis de mieux apprécier l'importance de la recherche pour la pratique, chose que nous n'avions pas toujours envisagée lors de notre formation et de nos stages. La recherche est ainsi nécessaire à l'amélioration de la qualité des soins infirmiers, en tendant vers une pratique centrée sur les patients et leurs besoins.

Sur un plan professionnel, le fait de s'être familiarisés avec la recherche nous permettra d'être plus efficaces dans nos futurs emplois, et d'avoir plus d'assurance pour ainsi prendre des initiatives et proposer des résultats probants sur nos lieux de travail. La recherche reste pour nous un domaine qui mérite une attention particulière afin de faire valoir nos compétences pour une bonne pratique en soins infirmiers.

Le domaine infirmier étant en constante évolution, nous estimons que se tenir au courant des dernières recherches par rapport aux soins infirmiers fait partie de notre rôle, et que c'est un élément auquel nous serons particulièrement attentifs dans notre future carrière.

# Bibliographie

## Liste de références bibliographiques

- Dodge, R., Daly, A., Huyton, J., & Sanders, L. (2012). The challenge of defining wellbeing. *International Journal of Wellbeing*, 2(3), 222-235. doi :10.5502/ijw.v2i3.4
- Organisation mondiale de la Santé. (1946). La définition de la santé de l'OMS. Repéré à <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>
- Organisation mondiale de la Santé Europe. (1986). Charte d'Ottawa Promotion de la santé. Repéré à [https://www.google.ch/search?q=charte+d%27ottawa+promotion+de+la+sant%C3%A9&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b&gfe\\_rd=cr&ei=fa1aV7rxBdDCaNfzrqgD](https://www.google.ch/search?q=charte+d%27ottawa+promotion+de+la+sant%C3%A9&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b&gfe_rd=cr&ei=fa1aV7rxBdDCaNfzrqgD)
- Plummer, M., & Molzahn, A. E. (2009). Quality of Life in Contemporary Nursing Theory : A Concept Analysis. *Nursing Science Quarterly*, 22(2), 134-140. doi :10.1177/0894318409332807
- Rojas Castro D, Le Gall JM, Andreo C, & Spire B. (2010). Stigma, discrimination, and sexual (dis)satisfaction among people living with HIV : results from the « AIDES et toi » survey. *AIDS Care*, 22(8), 961-969 9p. doi :10.1080/09540121003758614
- Slomka, J., Lim, J., Gripshover, B., & Daly, B. (2013). How Have Long-Term Survivors Coped With Living With HIV? *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 24(5), 449-459. doi :10.1016/j.jana.2012.09.004
- Toma, S., Sartori, M., Weber, K., Toutous Trelu, L., Calmy, A., Maoyedoddin, B., & Canuto, A. (2013). Bénéfices d'un accompagnement psychologique des patients vivant avec le VIH, (9), 374-7.

## Liste bibliographique

- AIDES (France)AIDES (France) | Coalition PLUS – Coalition internationale sida. (n.d.). Repéré à <http://www.coalitionplus.org/membres/aides/>
- Anderson, K. L., & Burckhardt, C. S. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research, 29(2), 298-306.
- Barthassat, V., Calmy, A., Amati, F., Vincent-Suter, S., Schwarz, V., Hirschel, B., & Golay, A. (2009). Education thérapeutique en maladie infectieuse : l'exemple de l'infection à VIH, (5), 1027-31.
- Berman, S., Buysse, D.J., Kupfer, D. et Monk, T. (1989) The Pittsburgh Sleep Quality Index : A new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research*, 28, 193-213.
- Biosketch, William L. Holzemer| Rutgers School of Nursing. (N.d.). Repéré à [http://nursing.rutgers.edu/directory/bios/holzemer\\_william.html](http://nursing.rutgers.edu/directory/bios/holzemer_william.html)
- Boffi El Amari, E. (2011). VIH : vers la guérison ? 1968-73.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Quintard, B. (Éds). (2001). *Personnalité et maladies : stress, coping, et ajustement*. Paris : Dunod.
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 25. doi : 10.3917/rsi.088.0025
- Chiverton, P. A., Votava, K. M., & Tortoretti, D. M. (2003). The future role of nursing in health promotion. *American journal of health promotion : AJHP*, 18(2), 192-194.
- Coalition PLUS – Coalition internationale sida | Union francophone d'associations communautaires. (n.d.). Repéré à <http://www.coalitionplus.org/#&panel1-1>
- Corless, I. B., Voss, J., Guarino, A. J., Wantland, D., Holzemer, W., Jane Hamilton, M. ... Cuca, Y. (2013). The Impact of Stressful Life Events, Symptom Status, and Adherence Concerns on Quality of Life in People Living With HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 24(6), 478-490. doi :10.1016/j.jana.2012.11.005
- Dang, T., & Cavassini, M. (2009). Diagnostics VIH tardifs en 2009 en Suisse : motivation à un dépistage systématique du VIH ? (5), 727-31.
- Eller, L.S. (2001). Quality of life in persons living with HIV. *Clinical Nursing Research*, 10, 401-423

- Ellison, C.W. & Paloutzian R.F. (1982). Loneliness, spiritual well-being, and quality of life. In L. A. Peplau & D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy* (pp. 224-237). New York: Wiley.
- Galvão, M. T. G., Soares, L. L., Pedrosa, S. C., Fiuza, M. L. T., & Lemos, L. de A. (2015). Quality of life and adherence to antiretroviral medication in people with HIV. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(1), 48-53. doi :10.1590/1982-0194201500009
- Holzemer, W. L., Human, S., Arudo, J., Rosa, M. E., Hamilton, M. J., Corless, I., ... Maryland, M. (2009). Exploring HIV Stigma and Quality of Life for Persons Living With HIV Infection. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 20(3), 161-168. doi :10.1016/j.jana.2009.02.002
- Kalfoss, M. (2016). Use of instruments to measure quality of life among healthy and ill adults in community settings, 21(5), 232-239.
- Katlama, C. (2004). Qu'est-ce que le VIH ? Histoire naturelle de la maladie : une Destruction progressive de l'immunité. Dans C. Katlama, & J. Ghosn, VIH et sida. Prise en charge et suivi du patient (p.45-62). Paris, France : Masson.
- Keller, S. D., Kosinski, M. & Ware, J. E. (1998). SF-12 : How to score the SF-12 physical and mental health summary scales. Lincoln, RI: Quality Metric.
- Le SIDA en chiffres 2015. (n.d.). Repéré à [https://www.google.ch/search?q=Le+SIDA+en+chiffre+2015+&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b&qfe\\_rd=cr&ei=c8RaV\\_WRAqfF8Ae8irHgCA](https://www.google.ch/search?q=Le+SIDA+en+chiffre+2015+&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b&qfe_rd=cr&ei=c8RaV_WRAqfF8Ae8irHgCA)
- L'histoire de l'Aide Suisse contre le Sida | Aide Suisse contre le Sida. (n.d.). Repéré à <http://www.aids.ch/fr/qui-sommes-nous/secretariat/histoire.php>
- Lindström, B., & Eriksson, M., 2010. The hitchiker's guide to salutogenesis. Helsinki : Folkhälsan Research Center. Repéré à [www.salutogenesis.fi](http://www.salutogenesis.fi)
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Loiselle, C. G. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent, Québec : Éditions du Renouveau pédagogique. (OCLC : 141837949).
- Maccaferri, G. E., Berney, A., & Cavassini, M. (2012). Troubles de l'humeur et VIH : épidémiologie, clinique et prise en charge thérapeutique, (8), 362-7.
- Nau, J.-Y. (2014). Sida : comment le VIH-1 a-t-il pu diffuser en silence pendant plus d'un demi-siècle ?, 938-939.
- Oberjé, E. J. M., Dima, A. L., van Hulzen, A. G. W., Prins, J. M., & de Bruin, M. (2015). Looking Beyond Health-Related Quality of Life: Predictors of Subjective Well-Being among People

Living with HIV in the Netherlands. *AIDS and Behavior*, 19(8), 1398-1407. doi : 10.1007/s10461-014-0880-2

Office fédéral de la santé publique - Statistiques, analyses et tendances VIH/IST. (n.d.). Repéré à [http://www.bag.admin.ch/hiv\\_aids/05464/12908/12909/12913/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/05464/12908/12909/12913/index.html?lang=fr)

Office fédéral de la santé publique - VIH/sida et autres IST. (n.d.). Repéré à [http://www.bag.admin.ch/hiv\\_aids/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/index.html?lang=fr)

Oleson M. (1990) Subjectively perceived quality of life. Image : *Journal of Nursing Scholarship* 22, 187-190.

OMS | Données et statistiques de l'OMS. (1993). WHO. Repéré à <http://www.who.int/gho/fr/>

OMS | Maladies chroniques. (2016). Repéré à [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)

OMS | VIH/sida. (n.d.). Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/fr/>

OMS | Vos questions les plus fréquentes. (n.d.). Repéré à <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/>

ONUSIDA. (n.d.). Repéré à <http://www.unaids.org/fr>

Pennington Grimsley, L. (2006). Spirituality and quality of life in HIV-Positive Persons, 13(2), 113-118.

Phillips, K. D., Mock, K. S., Bopp, C. M., Dudgeon, W. A., & Hand, G. A. (2006). SPIRITUAL WELL-BEING, SLEEP DISTURBANCE, AND MENTAL AND PHYSICAL HEALTH STATUS IN HIV-INFECTED INDIVIDUALS. *Issues in Mental Health Nursing*, 27(2), 125-139. doi :10.1080/01612840500436917

Rougemont, M., & Calmy, A. (2015). Prise en charge du VIH/sida en 2015, (11), 280.

Schmoltdt, A., Benthe, H. F., & Haberland, G. (1975). Digitoxin metabolism by rat liver microsomes. *Biochemical Pharmacology*, 24(17), 1639-1641.

Sculier, D., & Calmy, A. (2015). VIH : l'année 2014 en revue, (11), 148-52.

Skevington, S. M., Norweg, S., Standage, M., & The WHOQOL HIV Group. (2010). Predicting quality of life for people living with HIV : international evidence from seven cultures. *AIDS Care*, 22(5), 614-622. doi :10.1080/09540120903311466

Troussier, T., & Tourette-Turgis, C. (2006). The quality of life from a sexual and emotional point of view has a positive effect on prevention for patients living with HIV. *Sexologies*, 15(3), 165-175.

- Valdes, B. (2011). La mortalité par sida en Suisse : ses caractéristique et son impact sur la mortalité générale, (7), 0-0.
- Vivre avec le VIH | Sid'Action. (n.d.). Repéré à <http://www.sidaction.ch/vivre-avec-le-vih/>
- Wandeler, G., Dubois-Arber, F., Clerc, O., & Cavassini, M. (2008). Epidémiologie du VIH, (4), 888-93.
- Wantland, D. J., Holzemer, W. L., Moezzi, S., Willard, S., Arudo, J., Kirksey, K. M., Huang, E. (2008). A random- ized controlled trial testing the efficacy of an HIV/AIDS Symptom Management Manual. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(3), 235-246. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.10.011>
- WHO. (1996). Development of the World Health Organization WHOQoL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28,551-558.
- World Health Organization Group, The. (1998). Development of the World Health Organization WHOQoL-BREF Quality of life Assessment. *Psychological Medicine*, 28,551-558.
- Wu, A. W. (2000). Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy, (14), 1449- 1451.
- Zhang, Y., & Wildemuth, B. M. (2009). Unstructured interviews. In B. Wildemuth (Ed.), *Applications of Social Research Methods to Questions in Information and Library Science* (pp.222-231). Westport, CT : Libraries Unlimited



## Annexes :

### 1. Exploring HIV Stigma and Quality of Life for Persons Living With HIV Infection

Dimensions	Éléments de la critique de recherche
<b>Titre</b>	le titre permet de saisir la thématique de recherche
<b>Mots-clés</b>	AIDS, HIV, quality of life, stigma
<b>Mes objectifs</b>	Connaître l'influence de la stigmatisation du VIH sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH
<b>Les quatre coins de l'article</b>	<p><i>Nom de la revue:</i> Journal of the Association of nurses in AIDS care</p> <p><i>Dates :</i> 2009</p> <p><i>Auteurs :</i> W. L. Holzemer, S. Human, J. Arudo, M. E. Rosa, M. J. Hamilton, I. Corless, L. Robinson, P. K. Nicholas, D. J. Wantland, S. Moezzi, S. Willard, K. Kirkesey, C. Portillo, E. Sefcik, M. Rivero-Méndez, M. Maryland</p> <p><i>Organismes subventionnaires :</i> pas d'identification de possible subvention</p>
<b>Résumé</b>	Le résumé est concis et résume les résultats de la recherche
<b>Introduction</b>	<p>L'introduction réfère d'autres études concernant la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et d'autres études concernant la stigmatisation du VIH et l'impact sur la qualité de vie. L'introduction donne des informations sur différents facteurs de stigmatisation présents chez les personnes atteintes du VIH qui péjorent la qualité de vie.</p> <p>Cette problématique est intéressante pour les sciences infirmières afin de cibler les facteurs engendrant des stigmas et péjorant la qualité de vie</p>
<b>Méthodologie</b>	<p>L'étude est quantitative transversale, descriptive</p> <p>L'étude s'est déroulée dans 14 sites entre l'Afrique, l'Amérique et Puerto Rico</p> <p>L'échantillon est bien décrit et détaillé</p> <p>Les informations nécessaires à cette étude ont été données aux participants</p> <p>Les critères d'inclusion/exclusion de l'échantillon sont décrits.</p> <p>Les participants ont complété cinq instruments qui sont bien décrits</p> <p>La protection des données pour les participant est bien détaillée, le protocole de recherche a été validé sur les 14 sites de l'étude.</p>
<b>Résultats</b>	<p>L'échantillon est bien décrit</p> <p>Les résultats sont présentés sous forme de tableau</p> <p>Les résultats sont décrits selon les différents groupes ethniques de</p>

	l'échantillon.
<b>Interprétation</b>	<p>Cet article permet donc de confirmer que les stigmas ont une influence sur la qualité de vie, et ceci est important pour les sciences infirmières afin de réduire les stigmas, encourager les accès aux soins.</p> <p>Les auteurs mentionnent les limites de l'étude et garantissent la validité des instruments utilisés</p>
<b>Présentation et évaluation globale</b>	Cet article est pertinent pour cibler le rôle infirmier dans la prise en charge de PVAV pour la promotion de la qualité de vie puisque les stigmas péjorent cette dernière.

## 2. Spirituality and Quality of Life in HIV-Positive Persons

Dimensions	Elément de la critique de recherche
<b>Titre</b>	Le titre est pertinent et permet de saisir le problème de recherche et la population étudiée.
<b>Mots-clés</b>	Spirituality, HIV, Quality of life, QOL
<b>Nos objectifs</b>	Identifier d'éventuelles stratégies de coping en spiritualité permettant d'améliorer la qualité de vie. Le rôle infirmier dans le soutien à la spiritualité pour améliorer la qualité de vie.
<b>Les quatre coins de l'article</b>	<p><i>Nom de la revue</i> : Journal of Cultural Diversity Vol. 13, No. 2</p> <p><i>Date de publication</i> : 2006</p> <p><i>Auteur de l'article</i> : Linda Pennington Grimsley</p> <p><i>Organismes subventionnaires</i> : ne sont pas mentionnés</p>
<b>Résumé</b>	Le résumé est concis et résume seulement les motivations de cette étude
<b>Introduction</b>	<p>Les questions de l'article sont données : Est-ce que la spiritualité influence la qualité de vie chez les personnes avec une infection chronique telle que le VIH.</p> <p>Différentes études sur le sujet sont mentionnées ainsi que leurs résultats. <i>La spiritualité augmente si le statut VIH se péjore et l'augmentation de la spiritualité entraîne une augmentation de la qualité de vie</i></p>
<b>Méthodologie</b>	<p>Les instruments utilisés sont décrits. Les résultats sont analysés selon des standards de l'OMS.</p> <p>L'étude est transversale et les données sont collectées chez chaque participant à un moment donné par du personnel soignant.</p> <p>La population choisie est décrite ainsi que les critères d'inclusion et ces critères correspondent à nos critères de recherche.</p> <p>Les caractéristiques démographiques des participants sont détaillées, moyenne d'âge de l'échantillon 41ans.</p> <p>La façon dont les données sont récoltées est décrite (sur une journée).</p>
<b>Résultats</b>	<p>Les résultats sont présentés ainsi que leur méthode d'analyse</p> <p>Les résultats répondent à la problématique : forte corrélation entre la spiritualité et la qualité de vie. Il est mentionné quels sont les résultats significatifs et non-significatifs de l'étude</p>
<b>Interprétation</b>	Les résultats ont été interprétés selon les outils utilisés, et ont confirmé l'utilisation appropriée de ces instruments pour répondre à cette problématique.

	<p>Une analyse selon le modèle de régression sur les variables est présente dans l'étude</p> <p>Les résultats sont comparés à d'autres études</p> <p>Les résultats s'inscrivent dans un cadre social et culturel : Géorgie, description des résultats entre les ethnies, les genres, les âges</p> <p>Les limites de la recherche sont évoquées et prises en compte</p> <p>Les résultats de l'étude sont liés à la pratique infirmière</p>
<b>Présentation et évaluation globale</b>	<p>Le rapport est bien structuré et détaillé</p> <p>Les conclusions et résultats semblent valides</p> <p>Le résultat obtenu précise la pratique infirmière quant au besoin de spiritualité de patient face à leur qualité de vie</p>

### 3. Quality of life and adherence to antiretroviral medication in people with HIV

Dimensions	Élément de la critique de recherche
<b>Titre</b>	Il permet de visualiser les dimensions étudiées dans cette recherche, qui sont la qualité de vie et l'adhérence au traitement auprès des personnes vivant avec le VIH
<b>Mots-clés</b>	Nursing care; Medication adherence; HIV; HIV infections; Quality of life
<b>Nos objectifs</b>	Etre en mesure d'évaluer la qualité de vie et l'observance du traitement antirétroviral chez les personnes atteintes VIH.
<b>Les quatre coins de l'article</b>	<i>Nom de la revue</i> : Acta Paul Enferm <i>Date de publication</i> : 2015 <i>Auteurs de l'article</i> : M. T. Gimenez Galvao, L. Lima Soares, S. Citò Pedrosa, M. L. Teles Fiuza, L. De Araujo Lemos <i>Organismes subventionnaires</i> : pas mentionnés
<b>Résumé</b>	Le résumé est clair et est fait de façon concise
<b>Introduction</b>	Le problème de recherche est décrit La population n'est pas énoncée mais le concept de la recherche est spécifié
<b>Méthodologie</b>	L'étude est décrite comme étant exploratoire transversale avec une approche quantitative La sélection de l'échantillon est bien décrite afin que les critères d'inclusion et d'exclusion L'étude a été satisfaisante aux normes éthiques dans la recherche. Le personnel qui a participé à cette étude n'est pas mentionné Les instruments sont bien décrit, les auteurs mentionnent que ces instruments ont été validé au Brésil donc fiables. Les auteurs mentionne que l'article est significatif ( $p < 0.05$ )
<b>Résultats</b>	La forme de présentation des résultats est sous forme de tableau et écrite. Les tableaux sont bien détaillés. La forme écrite est compréhensible. Les corrélations entre les scores des différents instruments sont démontrés et mentionnés comme fiables. Les résultats permettent de répondre à la problématique de départ.

<p><b>Interprétation</b></p>	<p>Les résultats ont été interprétés par rapport à d'autres études antérieures.  Les résultats s'inscrivent dans un cadre social et culturel.  Les limites sont prises en compte  L'étude permet de transférer les résultats à d'autres études.</p>
<p><b>Présentation et évaluation globale</b></p>	<p>L'étude est bien structurée et bien détaillée.  La conclusion est synthétique et laisse penser que le défaut d'adhérence au traitement de la part des participants pourrait être attribué au fait qu'ils soient dans une phase de transition, qui est la première année de traitement ART suite au diagnostic VIH.  Du point de vue de l'application clinique le fait de savoir que la première année après l'introduction d'un ART est une période à risque pour l'adhérence, le corps infirmier peut donc adapter ses interventions.</p>

#### 4. Stigma, discrimination, and sexual (dys)satisfaction among people living with HIV: results from the “AIDES et toi” survey

Dimensions	Élément de la critique de recherche
<b>Titre</b>	Par ce titre on comprend que l'étude traite de la stigmatisation, discrimination et de l'insatisfaction chez les personnes vivant avec le VIH.
<b>Mots-clés</b>	HIV/AIDS; sexual satisfaction; stigma; discrimination ; community-based organization
<b>Mes objectifs</b>	Cet article relève les facteurs aggravant la qualité de vie des patients vivant avec le VIH, et spécifie le bien-être et la satisfaction sexuelle chez ces personnes. Notre but pour cet article est de voir selon les résultats quel pourraient être le rôle infirmier dans cette situation
<b>Les quatre coins de l'article</b>	<i>Nom de la revue</i> : AIDS Care <i>Date de publication</i> : août 2010 <i>Auteurs de l'article</i> : D. Rojas Castro, J.M Le Gall, C. Andreo, B. Spire <i>Organismes subventionnaires</i> : n'est pas mentionné dans l'article
<b>Résumé</b>	Le résumé est concis, il donne la méthode, les résultats et des pistes pour la pratique infirmière
<b>Introduction</b>	Cette étude se base sur une enquête menée en France « AIDES et » toi pour déterminer les besoins socioéconomique et psychosociaux de 521 PVAV en France. Cette étude cherche à montrer s'il y a un lien entre la discrimination, la stigmatisation avec la satisfaction sexuelle. La population est celle de l'étude AIDES et toi de 521 participants HSH, hétéro VIH positif Les concepts de discrimination et de stigmatisation sont décrits dans l'intro.
<b>méthodologie</b>	Étude qualitative transversale élargie à toute la France La population choisie est décrite ainsi que les critères de sélection Le questionnaire est bien décrit. Un questionnaire de 136 items évaluant la propre perception de leur qualité de vie selon le statut de santé, la satisfaction dans leur vie sexuelle, le dévoilement du diagnostic, la stigmatisation et les marqueurs biologique. L'échantillon est bien décrit
<b>Résultats</b>	Les résultats sont présentés selon une analyse univariée puis multivariée Les auteurs décrivent leurs résultats comme pertinent et ceux-ci répondent à la question de recherche

<p><b>Interprétation</b></p>	<p>Les limites de l'étude sont présentées et bien développées  Le cadre social et culturel est la France et les usagers de l'association AIDES.  Résultats pour la pratique : les auteurs mentionnent l'implication de leurs résultats pour la pratique infirmière</p>
<p><b>Présentation et évaluation globale</b></p>	<p>La structure est claire et le rapport est bien décrit, détaillé  Les résultats sont présentés comme valides et sont comparé à d'autres résultats similaires.  Dans la conclusion certaines pistes sont proposées pour le rôle infirmier</p>



## 5. Predicting quality of life for people living with HIV: international evidence from seven cultures

Dimensions	Élément de la critique de recherche
<b>Titre</b>	Le titre nous transmet que le sujet est la qualité de vie, et que les données ont été relevées dans sept cultures différentes.
<b>Mots-clés</b>	Quality of life, HIV, WHOQOL-HIV, CIQOL, cross-cultural, model
<b>Nos objectifs</b>	Savoir plus sur les facteurs influençant la qualité de vie chez les PVAV, et expliquer l'intérêt de l'inclusion du domaine de la sexualité dans l'évaluation de la qualité de vie chez les PVAV.
<b>Les quatre coins de l'article</b>	<p><i>Nom de la revue</i> : AIDS Care</p> <p><i>Date de publication</i> : Mai 2010</p> <p><i>Auteurs de l'article</i> : S.M. Skevington, S. Noorweg, M. Standage et le groupe WHOQOL HIV</p> <p><i>Organismes subventionnaires</i> : Non mentionné</p>
<b>Résumé</b>	Il résume la population étudiée ainsi que les résultats de façon précise et concise.
<b>Introduction</b>	<p>Le manque d'un outil adapté pour guider le management de la pathologie VIH est le problème relevé par l'article. Les auteurs testent le modèle CIQOL en introduisant deux dimensions additionnelles : l'indépendance et la sexualité. Les auteurs ont également voulu voir s'il y avait des résultats différents en utilisant le CIQOL selon le genre et le niveau d'atteinte par la pathologie. Il n'a pas été évident pour nous de trouver le problème de recherche et le but de l'article.</p> <p>Les concepts sont énoncés clairement dans l'introduction, mais la population ne l'est pas. L'accent est surtout mis sur les éléments manquants au CIQOL pour étudier la qualité de vie.</p> <p>Le problème relevé par l'article est surtout important pour la recherche sur la qualité de vie chez les PVAV, mais le fait de relever les domaines de l'indépendance et de la qualité de vie est important afin que ceux-ci soient reconnus comme étant liés à la qualité de vie.</p> <p>Les concepts de l'indépendance et de la sexualité sont bien définis, et leur importance pour les PVAV est aussi expliquée.</p>
<b>Méthodologie</b>	<p>L'étude est quantitative.</p> <p>L'échantillon de 1281 PVAV est uniquement décrit par rapport au genre et au niveau d'atteinte par la pathologie (VIH asymptomatique, VIH symptomatique, AIDS). Les origines géographiques des participants sont mentionnées (Australie, Brésil, Italie, Thaïlande, Ukraine, Inde). Si on compare cela aux autres articles trouvés dans notre travail, la description de la population est très succincte.</p> <p>Les droits des participants de l'étude ne sont pas mentionnés, la</p>

	<p>manière dont les formulaires ont été proposés non plus.</p> <p>Les auteurs de l'article sont bien formés, mais ils ne fournissent pas de détails concernant le personnel qui ont effectué la collecte de données dans les sept différents centres.</p> <p>Les formulaires et méthodes d'analyse de données sont bien décrits et utilisés, et ils mentionnent les analyses qu'ils ont fait pour s'assurer de la fiabilité des données.</p>
<b>Résultats</b>	<p>Les résultats sont présentés sous forme de tableaux, et un récapitulatif des liens des différentes dimensions avec la qualité de vie est fait sous forme de schéma. Ceci nous semble correct car il nous permet d'avoir une vision claire des différents liens entre les dimensions.</p> <p>Les résultats ont été suffisants pour répondre à l'objectif des auteurs.</p> <p>Le résultat est pertinent. Le schéma obtenu est utile et les dimensions de la sexualité et de l'indépendance ont un lien avec la qualité de vie, et sont donc pertinentes dans l'évaluation de celle-ci.</p>
<b>Interprétation</b>	<p>Les résultats sont interprétés par rapport à d'autres articles pour chaque classe de résultats.</p> <p>Les auteurs prennent en compte certaines limites : pas assez de femmes ont participé à cette étude, et certaines hypothèses n'ont pas été validées.</p> <p>La transférabilité des conclusions est abordée, les auteurs affirment que plusieurs régions n'ont pas encore été assez étudiées avec le WHOQOL (Afrique sub-saharienne)</p> <p>Les conséquences de l'étude sur la pratique clinique ne sont pas très significatives, c'est plutôt en termes de recherche future que les résultats sont utiles, et nous permettent de valider que la sexualité et l'indépendance sont des dimensions à prendre en compte pour l'étude de la qualité de vie chez les PVAV.</p>
<b>Présentation et évaluation globale</b>	<p>Le rapport est bien écrit et détaillé. Nous notons quand même un manque de détails par rapport aux participants.</p> <p>Les conclusions nous semblent valides. Les résultats sont susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière, mais pas directement dans la clinique à ce jour, car cette recherche a plus d'implications pour le domaine du recueil de données lié à la qualité de vie des PVAV.</p>

**6. Spiritual well-being, sleep disturbance, and mental and physical health status in HIV-infected individuals.**

Dimensions	Élément de la critique de recherche
<b>Titre</b>	Il saisit les dimensions qui sont étudiées dans l'article, ainsi que la population des PVAV.
<b>Mots-clés</b>	Non mentionnés dans l'article.
<b>Nos objectifs</b>	Savoir quel rôle jouent le bien-être spirituel et les perturbations du sommeil dans la qualité de vie des PVAV.
<b>Les quatre coins de l'article</b>	<p><i>Nom de la revue</i> : Issues in Mental Health Nursing  <i>Date de publication</i> : 2006  <i>Auteurs de l'article</i> : K. D. Philips, K. S. Mock, C. M. Bopp, W. A. Dudgeon, G. A. Hand  <i>Organismes subventionnaires</i> : non mentionné</p>
<b>Résumé</b>	Il résume clairement et de façon concise le but de l'étude ainsi que les résultats.
<b>Introduction</b>	<p>Le problème de recherche est le lien entre la spiritualité et l'état de santé ainsi qu'entre la spiritualité et la qualité de sommeil chez les PVAV. Il est trouvé clairement en fin d'introduction.</p> <p>Les concepts de qualité de vie, d'état de santé, de perturbation du sommeil et de bien-être spirituel sont définis. L'importance des perturbations de sommeil ainsi que de la spiritualité par rapport au VIH est expliquée.</p> <p>L'importance du problème pour les sciences infirmières n'est pas traitée dans l'introduction.</p>
<b>Méthodologie</b>	<p>Cette étude est quantitative, descriptive et corrélationnelle. La population de 107 hommes et femmes est bien décrite sous forme de tableau mais aussi dans le texte.</p> <p>Les auteurs disent pourquoi les données sont fiables et valides ?</p> <p>Les participants ont été informés de leurs droits, et la confidentialité leur a été assurée.</p> <p>Les auteurs disent que le personnel qui a mené les entretiens pour les différents sujets était bien formé pour la tâche.</p> <p>Les instruments utilisés pour le bien-être spirituel, la qualité de sommeil et l'état de santé ainsi que leur emploi sont décrits de façon exhaustive. Les entretiens se sont déroulés en Caroline du Sud, dans un laboratoire de recherche clinique.</p>

<p><b>Résultats</b></p>	<p>Les résultats sont présentés sous forme de tableau facile à la lecture qui nous expose les associations entre les différents concepts.</p> <p>Les résultats montrent clairement quelles corrélations existent entre les différentes dimensions mentionnées dans l'hypothèse, et répondent donc à celle-ci.</p> <p>Le résultat est pertinent, Les auteurs ne présentent pas un schéma ou une théorie à partir de leur résultat, mais le tableau fourni ainsi que les conclusions auxquelles ils arrivent sont plutôt en accord avec leurs hypothèses.</p>
<p><b>Interprétation</b></p>	<p>Dans la discussion, les résultats sont interprétés par rapport à d'autres articles. Les divergences en termes de liens avec le bien-être spirituel par rapport à d'autres articles sont expliquées par les auteurs par les différences culturelles entre les participants.</p> <p>Les résultats s'inscrivent dans le cadre nord-américain, tout en notant que c'est un pays aux valeurs religieuses plus répandues dans la population par rapport à un pays comme la Suisse.</p> <p>Les limites de l'étude sont prises en compte.</p> <p>Les conséquences sur la clinique sont traitées à la fin de l'article, notamment en termes d'interventions infirmières. Les interventions proposées sont une attention supplémentaire de la part du personnel infirmier par rapport au domaine spirituel chez les PVAV, car celui-ci peut être une ressource importante pour l'amélioration de la qualité de vie.</p> <p>Des interventions pour aider les PVAV à trouver un sens à leur vie sont aussi proposées. Encourager les patients à reprendre une activité comme du volontariat aiderait à cela.</p> <p>Des activités créatives sont aussi proposées, telles que le maintien d'un journal intime, de l'écriture, du dessin ou du jardinage.</p>
<p><b>Présentation et évaluation globale</b></p>	<p>L'article est bien écrit, clair et arrive à des conclusions qui nous semblent valides et utiles.</p> <p>Les auteurs obtiennent des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la discipline infirmière.</p>

## 7. The Impact of Stressful Life Events, Symptom Status, and Adherence Concerns on Quality of Life in People Living With HIV

Dimensions	Élément de la critique de recherche
<b>Titre</b>	Il est pertinent et permet de saisir la problématique et la population mais il n'indique pas la tranche d'âge.
<b>Mots-clés</b>	Adherence, HIV, quality of life, stressful life events, symptoms
<b>Mes objectifs</b>	Connaître l'impact des événements stressants, des symptômes et de l'observance des traitements dans le contexte de la qualité de vie.
<b>Les quatre coins de l'article</b>	<p><i>Nom de la revue</i> : Journal of the association of nurses in AIDS CARE</p> <p><i>Date de publication</i> : 2013</p> <p><i>Auteurs de l'article</i> : Inge B. Corless, J. Voss, A. J. Guarino, D. Wantland, W. Holzemer, M.J. Hamilton, E. Seefcik, S. Willard, K. Kirksey, C. Portillo, M. Rivero Mendez, M. E. Rosa, P. K Nicholas, S. Human, M. Maryland, S. Moezzi, L. Robinson, Y. Cuca</p> <p><i>Organismes subventionnaires</i> : Cette étude a été financée en partie par: Aga Khan Comité de recherche Hôpital universitaire, Nairobi, Kenya; Centre de recherche en sciences infirmières sur le VIH / SIDA. Health Disparities, Université de Bourse de recherche de la Faculté de San Diego ; et de l'Université de l'Utah Bureau des affaires internationales.</p>
<b>Résumé</b>	Il expose les points principaux de l'article.
<b>Introduction</b>	<p>Les auteurs explicitent les événements stressants de la vie (SLE) qui peuvent contribuer à une variété de conséquences négatives sur la santé.</p> <p>Les auteurs se réfèrent à des études antérieures afin de poser le cadre de leur problématique</p> <p>Deux objectifs sont exposés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1. Caractériser le type et le calcul de la fréquence des SLE vécues par les hommes et les femmes vivant avec le VIH dans un échantillon de commodité (en anglais = convenience sample) aux Etats-Unis, à Puerto Rico et en Afrique du Sud</li> <li>- 2. Comparer l'impact des SLE par les autorités nationales, les symptômes (nombres et types de symptômes) et l'adhérence aux ART sur la qualité de vie</li> </ul>

<p><b>Méthodologie</b></p>	<p>La méthode est quantitative, descriptive et longitudinale  Utilisation d'un essai contrôlé randomisé  Les localisations et la nature des lieux où l'étude s'est déroulée sont mentionnés en détail.  Les données ont été recueillies entre décembre 2005 et janvier 2007 auprès d'une population de 704 hommes et femmes vivant avec le VIH  Les méthodes de recrutement des participants sont décrites.  Les critères d'inclusions et d'exclusions sont bien détaillés et décrits.  Les instruments utilisés sont bien explicités (questionnaires)  La protection des données récoltées auprès des participants est bien détaillée et dans les normes éthiques  L'UCSF a coordonné et donné son approbation pour cette étude</p>
<p><b>Résultats</b></p>	<p>Les caractéristiques des participants sont présentées sous forme de tableaux et explicitées dans le texte également. Ils constituent un bon récapitulatif.  Les résultats sont présentés sous forme de tableaux, et ceux-ci sont clairs et compréhensibles.  Les auteurs réussissent à répondre aux buts de leur étude.  Le résultat est pertinent, et permet aux auteurs de rédiger des conclusions qui ont des implications pour la pratique des soins infirmiers.</p>
<p><b>Interprétation</b></p>	<p>Les problèmes financiers et le chômage étaient les problèmes les plus communs dans les trois sites  Les auteurs sont conscients des limites à cette étude. La variation de la taille de l'échantillon d'un site à l'autre était une limite de leur étude  Les auteurs relèvent que leur étude démontre une implication majeure auprès des fournisseurs de soins concernant les questions financières et le chômage qui ont directement un impact sur le bien-être des patients vivant avec le VIH, ceci sur une base quotidienne.  Cependant, l'évaluation des patients utilisés ne permet pas de saisir une revue des événements de la vie courante. Ils explicitent que les fournisseurs de soins de santé peuvent aider les patients à traverser une période difficile que si ils connaissent les problèmes des patients.  La connaissance des SLE peut augmenter les références aux services sociaux et la santé mentale dans les communautés qui pourrait participer à ces questions.</p>
<p><b>Présentation et évaluation globale</b></p>	<p>Le modèle retenu est approprié étant donné que l'accent est mis sur les expériences des symptômes  L'article est bien structuré et bien écrit.  Il permet à la discipline infirmière de tenir compte des événements stressants dans la vie des patients infectés par le VIH et du potentiel d'impact de ces événements sur l'adhésion antirétroviral et sur le plan physique et psychologique des symptômes.</p>

## 8. How have long term survivors coped with living with HIV

Dimensions	Élément de la critique de recherche
<b>Titre</b>	Le titre cible bien la population traitée, mais n'est pas très précis par rapport à la façon dont la question a été étudiée.
<b>Mots-clés</b>	Coping, HIV, older adults, strengths perspective
<b>Nos objectifs</b>	Savoir comment des personnes ayant une longue expérience de vie souffrant du VIH font pour mener leur vie avec cette pathologie.
<b>Les quatre coins de l'article</b>	<p><i>Nom de la revue</i> : Journal of the Association of Nurses in AIDS care.</p> <p><i>Date de publication</i> : 2013</p> <p><i>Auteurs de l'article</i> : J. Slomka, J. Lim, B. Gripshover, B. Daly.</p> <p><i>Organismes subventionnaires</i> : National Institute of Nursing Research (NINR)</p>
<b>Résumé</b>	Il décrit le plan de l'article de façon précise et concise.
<b>Introduction</b>	<p>Les auteurs relèvent l'émergence de recherches sur les facteurs qui affectent de façon positive la manière dont les PVAV améliorent leur bien-être. Ils font référence à des études sur les facteurs positifs. Ils font le lien entre ces facteurs et leur importance pour les PVAV qui vivent de plus en plus longtemps.</p> <p>L'accent est mis sur les ressources des PVAV et leur environnement plutôt que sur la médication. La recherche est basée sur les stratégies de coping des individus qui ont vécu longtemps avec le VIH.</p>
<b>Méthodologie</b>	<p>La méthode de recherche est qualitative.</p> <p>Le choix des critères d'inclusion de la population étudiée (au moins 5 ans de vécu avec le VIH) nous semble pertinent. Les caractéristiques des participants sont présentées sous forme de tableau.</p> <p>Le nombre de participants à l'étude (16) est réduit, ce qui peut être une limite concernant les résultats. Le moyen de recrutement des participants est décrit en détail.</p> <p>La méthode standard d'entretien qualitatif est référencée (Patton, 2002). Les questions étaient centrées sur le coping et les éléments positifs qui ont aidé les participants pendant les périodes difficiles de leur vie liées au VIH. Une même personne a mené les entretiens et elle était qualifiée pour cela.</p>

<b>Résultats</b>	<p>Une revue du résultat des entretiens a été effectuée par une deuxième personne formée en méthodologie qualitative.</p> <p>Les résultats ont été classés en catégories : Le coping lié aux émotions, Le coping lié aux aspects pratiques et le coping lié à la pathologie, ainsi que les différentes formes de support social. Des extraits de propos des participants sont employés afin de donner un exemple pour chaque catégorie.</p> <p>Un schéma est proposé pour résumer les résultats.</p>
<b>Interprétation</b>	<p>Les auteurs comparent la validité de leurs résultats en comparant ceux-ci à d'autres articles, afin de s'assurer qu'ils sont en accord avec d'autres recherches.</p> <p>Les auteurs sont conscients des limites de leur étude et du fait que celles-ci ne permettent pas de généraliser les résultats.</p>
<b>Présentation et évaluation globale</b>	<p>Le fait d'explorer les stratégies de coping des PVAV avec un long vécu nous semble être un élément pertinent et important afin de déterminer des manières d'améliorer la qualité de vie chez les PVAV.</p> <p>Le fait de se pencher sur le sujet de la relation patient-soignant et sur les facteurs liés à la salutogénèse chez les PVAV nous semble très intéressant pour l'amélioration de la qualité de vie des PVAV.</p>



## 9. Looking Beyond Health-Related Quality of Life: Predictors of Subjective Well-Being among People Living with HIV in the Netherlands

Dimensions	Élément de la critique de recherche
<b>Titre</b>	Le titre contient la population concernée ainsi que le but de la recherche
<b>Mots-clés</b>	HIV/AIDS, Health-related quality of life, Subjective well-being, Life satisfaction
<b>Nos objectifs</b>	En savoir plus sur les facteurs qui influencent de façon positive le bien-être des PVAV.
<b>Les quatre coins de l'article</b>	<p><i>Nom de la revue</i> : AIDS Behav  <i>Date de publication</i> : 2014  <i>Auteurs de l'article</i> : E.J.M. Oberjé, A.L. Dima, A.G.W van Hulzen, J.M. Prins, M. de Bruin.  <i>Organismes subventionnaires</i> : ZonMw, program Doelmatigheidsonderzoek.</p>
<b>Résumé</b>	Le résumé décrit le but de la recherche, la population, la méthode ainsi que les résultats de façon synthétique.
<b>Introduction</b>	<p>Le problème de recherche est de savoir quels facteurs de la qualité de vie liée à la santé chez les PVAV sont liés au bien-être subjectif, celui-ci étant souvent reconnu comme l'équivalent scientifique du bonheur.</p> <p>La population n'est pas clairement décrite dans l'introduction. Le concept du bien-être subjectif est clairement expliqué, et les auteurs relèvent le manque de recherches sur le rapport entre le bien-être subjectif, la qualité de vie et les PVAV.</p> <p>La problématique est importante pour les Sciences Infirmières dans la mesure où le VIH est devenu une pathologie chronique grâce aux nouveaux traitements, et la qualité de vie ainsi que le bien-être subjectif des PVAV sont des éléments sur lesquels la profession infirmière peut agir.</p> <p>Le concept du bien-être subjectif est bien décrit, et les auteurs mentionnent qu'ils se sont basés sur la littérature pour trouver les facteurs de la qualité de vie chez les PVAV qui seraient liés de façon positive au bien-être subjectif.</p>
<b>Méthodologie</b>	<p>Cette étude est quantitative et transversale, et le lieu où l'étude s'est déroulée est décrit.</p> <p>La population de l'étude est bien décrite sous forme de tableau. Les critères d'exclusion sont clairement mentionnés. Les patients ont dû fournir un consentement écrit et l'étude a</p>

	<p>été validée par les comités d'éthique de l'Academic Medical Center Amsterdam.</p> <p>Du personnel infirmier a sélectionné les participants d'après les critères d'exclusion.</p> <p>Les instruments utilisés pour le recueil de données sont très bien décrits. Pour chaque catégorie de bien-être, les formulaires sont mentionnés et les questions sont décrites. Pour certaines catégories, les questionnaires et questions ont été adaptés pour que le processus soit plus confortable pour les participants. Les méthodes ont été appliquées et vérifiées de façon rigoureuse.</p>
<b>Résultats</b>	<p>Les résultats sont présentés sous forme de schéma, et adaptés pour que les relations entre les différents facteurs soient correctement exposées. Différents tableaux sont présentés de façon claire et exhaustive, correctement détaillés. Des relations significatives sont mises en valeur entre des éléments de la qualité de vie et le bien-être subjectif. ce qui répond à la problématique de l'article.</p> <p>Le résultat est pertinent, et permet de faire ressortir un schéma représentant le modèle de régression, mettant en valeur les facteurs qui influencent directement et/ou indirectement le bien-être subjectif.</p> <p>Une analyse de corrélation et une analyse de régression sont effectuées.</p>
<b>Interprétation</b>	<p>Les résultats sont mis en rapport avec d'autres articles liés au bien-être subjectif, et les différences par rapport à ces articles sont relevées.</p> <p>Les limites sont prises en compte par les auteurs, notamment concernant le fait qu'ils n'ont pas pu incorporer autant de questions qu'ils auraient voulues dans leurs questionnaires, afin que le questionnaire ne soit pas trop long pour les participants.</p> <p>Les auteurs précisent que les résultats sont surtout valables pour les soins liés au VIH en Hollande et non partout en Europe.</p> <p>Les conséquences de l'étude sur la pratique clinique sont décrites de façon claire et appropriée au terrain de soins.</p>
<b>Présentation et évaluation globale</b>	<p>L'étude est détaillée en ce qui concerne la méthodologie. Tous les éléments nécessaires à l'analyse sont présents.</p> <p>Les résultats semblent probants et valides, et sont à notre avis utilisables dans la discipline infirmière.</p>