

Sommaire

1	Introduction	1
2	Problématique.....	2
3	Concepts	4
3.1	Accident vasculaire cérébral.....	4
3.2	Rôle infirmier.....	4
3.3	Soins à domicile.....	5
3.4	L'imprévisibilité du cours de la maladie	5
4	Cadre de référence.....	6
5	Méthode	7
6	Résultats	13
7	Synthèse des résultats.....	28
7.1	L'imprévisibilité	29
7.2	Le déficit en informations.....	31
7.3	La complexité du système de soins et du traitement.....	33
7.4	L'ambiguïté.....	34
8	Discussion	37
8.1	Résumé des principaux résultats.....	37
8.2	Limites	38
8.3	Caractère généralisable des résultats	39
8.4	Confrontation des résultats avec la question de recherche	40
8.5	Implications pour la pratique et la recherche	41
9	Conclusion	42
10	Bibliographie.....	43
10.1	Articles.....	43
10.2	Sources électroniques	44
11	Annexes.....	45

1 Introduction

L'accident vasculaire cérébral est un évènement dramatique qui survient de manière imprévisible et qui modifie tous les aspects de la vie quotidienne de la personne touchée.

Le sujet est donc confronté pour tout le reste de sa vie à une maladie qui peut le retoucher à tout moment. L'incertitude, comme dans toutes les pathologies chroniques, vient envahir la personne ainsi que ses proches qui ne peuvent pas donner un sens à la maladie et envisager le futur de la même manière.

Ces éléments, qui touchent une grande partie de la population, ont permis de poser une problématique servant de ligne directrice du présent travail. Suite à cela, des concepts ont pu être développés afin de pouvoir effectuer une recherche documentaire scientifique. La consultation de deux bases de données a permis de mettre en évidence six articles, lesquels ont pu être analysés. Les éléments principaux répondant à la problématique sont présentés sous forme narrative et synthétique à l'aide de tableaux. Un cadre théorique de référence, qui a été utilisé dans la synthèse des résultats, a servi également de base pour ce travail, permettant ainsi d'avoir une vision plus ciblée du phénomène. Une discussion prenant en considération, entre autre, les limites des études et les implications pour la pratique infirmière, conclut le travail en identifiant des éléments qui permettent de répondre en partie à la question de recherche.

The logo for Clicours.COM, featuring the text "Clicours.COM" in a white, sans-serif font centered within a solid blue rectangular background.

2 Problématique

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est la cause majeure d'invalidité et de diminution de la qualité de vie dans le monde (Boger, Demain, & Latter, 2015) et la troisième cause de mortalité, après les maladies cardio-vasculaires et les cancers.

Chaque année en Suisse, environ 16000 personnes subissent un AVC, dont la moitié a atteint l'âge de 65 ans. Cependant, le risque est trois fois plus élevé à partir de 75 ans. En revanche, un quart d'entre elles n'ont pas encore l'âge de la retraite (Meyer, Simmet, Arnold, Mattle, & Nedeltchev, 2009).

Sur ces 16000 personnes, environ 25% décéderont des suites de leur AVC. En revanche, 25% d'entre elles retrouveront la totalité de leur autonomie sans séquelles résiduelles. Dans le 50% restant, certaines personnes auront des séquelles permanentes pouvant les rendre dépendantes dans la vie quotidienne, alors que d'autres pourront retrouver une autonomie partielle avec une réhabilitation spécifique (Meyer et al., 2009).

La personne qui survit après un AVC peut se retrouver avec de multiples déficits physiques, émotionnels et cognitifs qui peuvent affecter sa vie de tous les jours (White, Barrientos, & Dunn, 2014). Les conséquences dont la personne peut être victime sont directement liées à la gravité ainsi que la localisation de la lésion. À partir de là, il est distingué deux catégories de handicap : visible et invisible.

Concernant les handicaps visibles, ils sont pour la plupart moteurs. En effet, les patients pourront rencontrer des paralysies, des troubles moteurs et sensoriels, des troubles de l'équilibre ainsi que des expressions faciales qui peuvent ne pas être adaptées. Ces troubles moteurs, avec une rééducation adaptée, peuvent être diminués voir surmontés (Fragile Suisse, 2015). En ce qui concerne les handicaps invisibles, ils peuvent quant à eux, être un défi quotidien pour le patient ainsi que pour les proches. En effet, ces différents handicaps peuvent les laisser impuissants. Les lésions cérébrales que l'AVC provoque, vont être responsables de différents troubles, notamment de l'attention, de la mémoire, de l'organisation, de la capacité de réflexion, de la gestion du comportement social, de l'émotion ainsi que du langage et de la communication (Fragile Suisse, 2015).

Selon Ostwald et al. (2008), les patients ayant subi un AVC retournent à domicile plus rapidement que par le passé, et cela à cause du changement économique. Une fois à la maison, le patient et sa famille doivent se confronter aux effets de l'AVC sur leur vie quotidienne. Très souvent, une fois sortis de l'hôpital, les patients arrivent à la maison avec des informations insuffisantes pour

faire face aux conséquences de l'AVC et à la réhabilitation. Les auteurs rapportent également que si les patients sont bien informés par rapport à l'AVC et au pronostic, le risque de souffrir de dépression diminue et les capacités de réhabilitation sont majorées par rapport aux patients moins informés.

L'AVC peut avoir des impacts négatifs sur la santé des proches aidants, particulièrement sur leur santé psychologique. En effet, l'aspect imprévu et soudain de la maladie provoque tant chez les proches aidants que chez les patients, un sentiment d'incertitude. Chez les proches aidants, l'incertitude est reliée à l'imprévisibilité de la maladie, mais également à leur capacité de faire face ou non à la maladie et à leur proche malade (Greenwood, Mackenzie, Wilson, & Cloud, 2009).

Selon Boger et al. (2015), les soignants jouent un rôle vital et sont vus comme une ressource clé afin que le patient prenne en charge de manière efficace sa maladie. Le support des professionnels de la santé est important pour la progression et la réhabilitation après un AVC. Les patients manifestent leur besoin de comprendre les indications des soignants et de ne pas seulement savoir ce qu'il est important de faire.

Selon White et al. (2014), suite à un premier AVC, le risque de récurrence est très élevé. Pour cette raison, un sentiment de peur est présent chez la majorité des survivants d'AVC. Cette peur est principalement liée à l'aggravation des séquelles qui pourraient suivre une récurrence. Chez les personnes ayant subi un AVC, le sentiment d'incertitude est lié à différents aspects de l'AVC. L'incertitude peut être liée aux signes et symptômes de l'AVC, aux ressources de soins existantes en post-AVC, à la gestion des facteurs de risque de la maladie et également une incertitude par rapport à la vie future et le grand risque de récurrence.

3 Concepts

3.1 Accident vasculaire cérébral

L'accident vasculaire cérébral se définit comme étant une souffrance cérébrale d'origine artérielle ischémique ou hémorragique, entraînant des troubles neurologiques d'installation rapide. L'accident vasculaire cérébral est la plus grande cause de handicap acquis chez l'adulte.

L'AVC peut être mortel par engagement temporal ou amygdalien. Le plus fréquemment, il restera après la rééducation, des séquelles d'hémiplégie, des séquelles visuelles ou des séquelles phasiques. Attention, le risque de récurrence n'est pas à exclure en particulier si les facteurs de risque sont difficilement maîtrisables. La récurrence des AVC peut aboutir à une démence artériopathique (Bernard, Novel, Vergnes, & Institut de formation en soins infirmiers, 2007).

3.2 Rôle infirmier

Selon Kozier (2012), le rôle infirmier se définit comme étant :

Les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux personnes de tout âge, aux familles, aux groupes et aux communautés - malades ou bien-portants, quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie, ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées ou mourantes (p.10).

Dans le cadre d'une affection neurologique comme l'AVC, le rôle infirmier est d'accompagner la personne dans la maladie et la préparer pour son devenir.

L'infirmière s'occupe de la prise en charge quotidienne du patient en assurant son bien-être et en prévenant toutes complications liées à son diagnostic.

En plus des soins quotidiens, l'infirmière s'occupe du maintien de l'autonomie du patient et également de la réhabilitation de certaines fonctions de l'organisme comme la rééducation vésicale, à la marche, à la communication ainsi que la réhabilitation de la déglutition. (Association des infirmiers de neurologie (France) & Collège de neurologie (Ile-de-France), 2002).

3.3 Soins à domicile

Les soins à domicile se définissent comme l'ensemble des prestations visant à promouvoir, maintenir ou restaurer la santé de la personne en maximisant le niveau d'autonomie propre à chacun. Ils ont également pour mission de soutenir l'entourage du patient ainsi que de promouvoir ou maintenir son intégration sociale (Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile [AVASAD], 2015).

Selon Gjevjon et al., le domicile de la personne atteinte d'une pathologie chronique est de plus en plus préféré aux institutions, pour des soins à long terme.

Une continuité des soins, permise grâce à la limitation des soignants intervenants, améliore le bien-être psychologique de la personne dans sa prise en charge à long terme.

3.4 L'imprévisibilité du cours de la maladie

La théorie de l'incertitude dans la maladie de Merle H. Mishel comprend plusieurs expériences de la maladie, dont l'imprévisibilité du cours de la maladie et du diagnostic (Mishel, 1988).

Un sentiment d'anxiété et d'incertitude est très fréquent chez les patients ayant eu un AVC. Ce sentiment d'incertitude est surtout dû à une crainte par rapport à l'avenir et au degré d'invalidité.

Un autre aspect qui entre en jeu dans l'incertitude en cas d'AVC, c'est son apparition de manière imprévisible et soudaine (Greenwood et al., 2009).

4 Cadre de référence

Pour comprendre la problématique à l'étude au cours de ce travail de Bachelor, la théorie de l'incertitude dans la maladie de Marle H. Mishel a été intégrée à la recherche et à l'analyse des résultats des lectures critiques d'articles.

Plusieurs études démontrent la présence d'incertitude comme composante importante de la vie des personnes ayant subi un AVC (White et al., 2014).

Il a été démontré que, souffrir d'un AVC et de ses séquelles, procure de l'incertitude dans la vie des patients atteints, sous forme de peur constante qui les amène à modifier leur vie (Carlsson et al., 2009).

Mishel définit l'incertitude comme étant "l'incapacité de donner une signification aux événements liés à la maladie". Elle peut ainsi être définie comme un état psychologique dans lequel la personne ne peut pas structurer la maladie par un manque de repères (Liehr & Smith, 2008).

L'incertitude existe dans des situations de maladies ambiguës, complexes, imprévisibles et quand l'accès aux informations est limité ou insuffisant.

Elle peut être présente au cours du diagnostic et du traitement d'une pathologie guérissable ainsi que dans le vécu du quotidien d'une maladie chronique qui peut engendrer des récives.

Selon Alligood et al. (2014), l'incertitude peut prendre la forme de :

- D'ambiguïté concernant la nature de la maladie, ses causes, qui rend difficile pour la personne de donner une signification à ses symptômes.
- De manque d'informations ou d'informations pas claires permettant au patient et à sa famille de comprendre l'état de la maladie et sa prise en charge
- De complexité du système de soins et de traitement
- D'imprévisibilité du cours de la maladie, du début des symptômes, de leur évolution ainsi que des séquelles rapportées.

5 Méthode

Suite au approfondissement de la problématique et l'analyse de la théorie intermédiaire, une question de recherche a été formulée : Chez une personne atteinte d'accident vasculaire cérébral vivant à domicile, quel est le rôle de l'infirmière face à l'incertitude de l'avenir ?

Afin de répondre à cette dernière, diverses bases de données ont été consultées, notamment *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)* et PubMed.

Dans le but de justifier l'utilisation de ces deux bases de données, il est important de savoir que la base de données CINAHL concerne les sciences de la santé, les soins infirmiers, la santé publique ainsi que la médecine. En ce qui concerne PubMed, elle touche les domaines de la médecine et des sciences bio-médicales.

Afin d'avoir une ligne directrice au cours des recherches, les mots-clés suivants ont été mis en évidence à partir de la question de recherche qui elle-même a été formulée selon l'outil P.I.C.O.T.:

- Stroke - Accident vasculaire cérébral
- Nursing role / Nursing care - Le rôle infirmier
- Home care - Soins à domicile
- Uncertainty - L'incertitude
- Coping - Faire face à la maladie

Le Tableau 1 réuni l'ensemble des descripteurs utilisé sur les bases de données CINAHL et PubMed afin de pouvoir construire nos différentes équations de recherche.

Tableau 1

Construction de la recherche

Concepts de la question :	Mots-clés :	CINHAL	PubMed
<u>P.</u> <i>Personne adulte atteinte d'AVC ischémique</i>	Stroke	Stroke Cerebral ischemia Stroke patient	Stroke Brain Infarction Cerebral Infarction
<u>L.</u> <i>Rôle infirmier</i>	Nursing role	Nursing role	Nursing Nurse's role
	Nursing care	Nursing practice	Nursing care
<u>C.</u> <i>Personnes vivant à domicile</i>	Home care	Nursing home patients Home health care	Home care services Home health nursing
	Uncertainty	Mishel uncertainty in illness theory	Uncertainty
<u>O.</u> <i>Gestion incertitude</i>	Coping Self-management	Coping Self care	Adaptation, psychological Self care

Critères d'exclusion et d'inclusion

Pour cibler la recherche d'articles de manière à correspondre à la question de recherche, les critères d'inclusion et respectivement d'exclusion suivants ont été appliqués :

Critères d'inclusion :

- Patient adulte
- Accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique
- Prise en charge du patient à domicile
- Incertitude en lien avec l'accident vasculaire cérébral et l'avenir de la personne
- Articles datés de dix ans maximum
- Articles en langue française, anglaise ou italienne
- Articles en texte intégral
- Articles primaires
- Articles provenant d'un journal infirmier

Critères d'exclusion :

- Patient âgé de moins de 18 ans
- Publication avant les dix dernières années
- Publication dans une autre langue que le français, l'anglais et l'italien
- Incertitude en lien avec d'autres causes que l'accident vasculaire cérébral et l'avenir de la personne

Stratégies de recherche documentaire

Boger, E. J., Demain, S. H., Latter, M. S. (2015) Stroke self-management: A focus group study to identify the factors influencing self-management following stroke. *International Journal of Nursing Studies*, 52, 175-187.

Mesh Terms CINHAL	Filtres	Consulté le 18.05.2015
(MH "Self Care")		24576
(MH "Stroke")		43691
(MH "Self Care") AND (MH "Stroke")		308
(MH "Self Care") AND (MH "Stroke")	Full text Published in the last 10 years All Adult	56

Carlsson, G. E., Möller, A., & Blomstrand, C. (2009). Managing an everyday life of uncertainty - a qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disability and Rehabilitation*, 31(10), 773–782. <http://doi.org/10.1080/09638280802638857>

Mesh terms PubMed	Consulté le 19.05.2015
"Stroke" [Mesh]	90055
"Adaptation, Psychological" [Mesh]	99975
"Uncertainty" [Mesh]	6852
((("Stroke" [Mesh]) AND "Adaptation, Psychological" [Mesh]) AND "Uncertainty" [Mesh]	1

Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., & Cloud, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International Journal of Nursing Studies*, 46(8), 1122–1133. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.02.011>

Mesh Terms <i>CINHAL</i>	Consulté le 18.05.2015
(MH “Stroke”)	43691
(MH “Coping”)	21075
(MH “Uncertainty”)	3196
(MH “Stroke”) AND (MH “Coping”) AND (MH “Uncertainty”)	3

Hjelmblick, F., & Holmstrom, I. (2006). To cope with uncertainty: stroke patients’ use of temporal models in narratives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4), 367–374. <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00415.x>

Mesh Terms <i>PubMed</i>	Consulté le 19.05.2015
“Stroke” [Mesh]	89690
“Adaptation, Psychological” [Mesh]	103362
“Uncertainty” [Mesh]	6827
((“Stroke” [Mesh]) AND “Adaptation, Psychological” [Mesh]) AND “Uncertainty” [Mesh]	7

White, C. L., Barrientos, R., & Dunn, K. (2014). Dimensions of Uncertainty After Stroke: Perspectives of the Stroke Survivor and Family Caregiver. *Journal of Neuroscience Nursing*, 46(4), 233–240. <http://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000066>

Mesh Terms <i>CINHAL</i>	Consulté le 18.05.2015
(MH “Stroke”)	43691
(MH “Coping”)	21075
(MH “Uncertainty”)	3196
(MH “Stroke”) AND (MH “Coping”) AND (MH “Uncertainty”)	3

Grâce aux références de l'article de White et al., l'article suivant est ressorti et va être utilisé dans les recherches pour le travail final de Bachelor.

Gosman-Hedström, G., & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). ‘Mastering an unpredictable everyday life after stroke’—older women’s experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(3), 587–597.

6 Résultats

Dans cette section, une analyse des données est présentée. La lecture critique a été entreprise sur six articles qualitatifs. Le septième étant quantitatif, et n'ayant pas un rapport direct avec la notion d'incertitude, il n'a pas été retenu dans l'élaboration des résultats.

Les études ont été entreprises principalement en Europe, dont deux au Royaume-Uni et quatre en Suède. Une étude sélectionnée a été réalisée aux États Unis.

Le choix d'un devis de recherche qualitatif se justifie à travers l'état de la question de recherche posée au début du travail.

Les besoins rencontrés chez une population cible sont mieux représentés lors de l'exploration d'un phénomène, caractéristique des études qualitatives.

En effet, selon Fortin et al. (2010), une recherche qualitative peut être utilisée pour comprendre les perceptions et les sentiments des personnes. Elle permet de comprendre l'expérience humaine, comme le mentionnent également Carlsson et al. (2009), ce qui serait moins représenté au travers de questionnaires ou de checklists, outils de recherche quantitatifs.

Les résumés des articles sont exposés ci-dessous, mettant en avant les éléments principaux des différentes études afin d'apporter un début de réponse à la question de recherche.

L'étude qualitative descriptive de White et al. (2014), "*Dimensions of Uncertainty after stroke : perspectives of the stroke survivor and family caregiver*", a pour objectif d'évaluer les dimensions de l'incertitude en post-AVC au travers de la description des "survivants" et leur entourage ainsi que les stratégies qu'ils utilisent pour faire face à cette incertitude.

Les données ont été recueillies lors de la participation des survivants et de leur famille à des groupes de discussion semi-structurés (n=18 survivants ; n=15 proches). Des questions investiguant les challenges auxquels ils ont dû faire face depuis l'AVC ainsi que la gestion des soins et la prévention des risques en post AVC, ont été posées aux participants.

Les participants et leurs proches ont pu identifier les dimensions principales qui causent un sentiment d'incertitude.

L'incertitude, selon les participants, est principalement liée aux évènements futurs et en particulier à la récurrence. L'étude a permis d'identifier les sources d'incertitude chez les survivants d'un AVC et leurs proches. Ces résultats sont classés en quatre catégories : une incertitude face

aux évènements futurs, aux signes et symptômes de l'AVC, à la gestion des facteurs de risques et sur les ressources de soins existantes en post-AVC.

L'étude a également permis de mettre en avant quelques stratégies de coping mise en pratique par les survivants et leurs proches. Trois stratégies ont été mises en évidence : se concentrer sur le présent, trouver de nouvelles normes et rechercher des informations.

Une des limites de l'étude présentée par les auteurs, réside dans le fait d'inclure les survivants ainsi que leur famille dans le même groupe de discussion. Ceci aurait pu empêcher les participants de parler librement. Cependant, cela n'a pas été le cas lors de cette étude.

Les soignants peuvent intervenir sur les sources d'incertitude comme le manque d'informations et de clarté. Cependant, concernant les risques de récurrence, les soignants peuvent aider les patients dans la prévention et par conséquent diminuer leur incertitude, mais ils ne peuvent pas l'éliminer totalement.

<i>Source</i>	<i>Objectif</i>	<i>Échantillon</i>	<i>Interventions</i>	<i>Outcomes / Résultats</i>	<i>Commentaires</i>
<p>Réf. White et al., 2014</p> <p>Étude qualitative descriptive</p>	<p>But : Décrire les dimensions de l'incertitude après un AVC exprimées par les survivants et leurs proches aidants ainsi que les stratégies utilisées afin de faire face à leur incertitude.</p>	<p>n = 33 16 hommes 17 femmes</p> <p>Moyenne 7 mois après l'AVC</p>	<p>Groupes de discussions semi-structurés</p>	<p>Résultats : Les participants ont relié leur incertitude :</p> <ul style="list-style-type: none"> • aux événements futurs • aux signes et symptômes de l'AVC • faire face aux risques de récurrence • aux ressources de soins existant en post-AVC <p>Stratégies utilisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • se concentrer sur le présent • trouver un "nouveau normal" • rechercher les informations 	<p>Limites : L'inclusion des survivants et leur famille au sein du même groupe de discussion aurait pu empêcher les participants de parler librement.</p>
<p>Implications pratiques</p>	<p>→ Intervention sur les sources d'incertitude manque d'information et clarté. → L'incertitude concernant les risques de récurrence peut être accompagnée et par conséquent diminuée au cours de la prévention et promotion de la santé mais pas totalement éliminée.</p>				

L'étude qualitative exploratoire de Boger et al. (2015), "*Stroke self-management : A focus group study to identify the factors influencing self-management following stroke*" analyse les facteurs facilitant ou empêchant l'auto-management en post-AVC du point de vue des patients.

Selon les auteurs, l'auto-management est défini à travers les stratégies, les décisions et les activités individuelles utilisées pour faire face à une maladie chronique.

La collecte de données a été entreprise à l'aide de groupes de discussion semi-structurée (n = 28). Lors de ceux-ci, des questions guide développées grâce à une revue de littérature, ont été posées aux participants afin de recueillir des informations concernant leur autogestion de l'AVC ainsi que les séquelles ayant un impact sur leur vie.

Le fonctionnement physique ainsi que l'indépendance des patients ont été mesurés à l'aide de l'index de Barthel.

Trois conditions permettant l'autogestion de l'AVC ont été observées : les capacités individuelles, le support reçu dans l'autogestion et l'auto-management de l'environnement.

Lorsqu'une de ces conditions est absente, le succès dans l'auto-management est limité ou signifie que les autres conditions doivent être plus efficaces afin d'assurer la capacité d'autogestion.

L'étude met en évidence que les professionnels de la santé ont un rôle clé de soutien dans l'autogestion de l'AVC. Le support des soignants est donc vital dans la réhabilitation en post-AVC. Les participants ont également relevé leur besoin d'informations claires et complètes concernant la maladie et les stratégies pour y faire face ainsi que leur besoin d'instaurer une relation de confiance avec le soignant, ce qui leur permet d'avoir un meilleur engagement dans l'autogestion de la maladie.

Les auteurs précisent que leur étude n'est pas sans limites. En effet, le choix du recrutement dans des centres de support post-AVC peut porter à une sous-représentation des personnes présentant un haut niveau d'autogestion. Cependant, les patients qui ne participent pas aux groupes de soutien, n'ont pas forcément besoin d'un support supplémentaire.

Une autre limite présentée par les auteurs concerne la présence des proches aidants au cours de trois groupes de discussion. Ils estiment que leur présence peut avoir limité la capacité d'expression des participants. Cette dernière ne concerne bien évidemment pas les patients présentant une difficulté de communication, patients pour lesquels la présence des proches est indispensable afin de pouvoir s'exprimer.

<i>Source</i>	<i>Objectif</i>	<i>Échantillon</i>	<i>Interventions</i>	<i>Outcomes / Résultats</i>	<i>Commentaires</i>
Réf. Boger et al., 2015					
Étude qualitative exploratoire	<p>But : Investiguer les facteurs facilitants ou empêchant l'auto-management de l'AVC du point de vue des patients.</p>	<p>n = 28 11 hommes 17 femmes</p> <p>Moyenne d'âge de 65.67 ans</p> <p>Moyenne de 57.89 mois après l'AVC</p>	Groupes de discussion semi-structurée	<p>Résultats :</p> <p>3 conditions permettant l'autogestion :</p> <p><u>Capacités individuelles</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ séquelles physiques ○ confiance en soi ○ capacité à prendre des décisions ○ détermination ○ capacités de communication ○ capacité de trouver des ressources externes <p><u>Support reçu au sein de l'autogestion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ professionnels ○ ressources externes ○ proches-aidants <p><u>L'auto-management de l'environnement</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ vision de la société ○ l'influence politique ○ support des pairs <p>Lorsqu'une des conditions est absente ou limitée, cela compromet fortement l'auto-management.</p>	<p>Limites :</p> <p>Recrutement des participants au sein de groupes de soutien peut amener à une sous-représentation des personnes ayant un haut niveau d'autogestion.</p> <p>La présence des proches dans certains groupes de discussion peut avoir limité l'expression des participants.</p>
<i>Implications pratiques</i>	<p>→ Le support des soignants est vital dans la réhabilitation en post-AVC.</p> <p>→ Transmission d'informations claires et complètes concernant la maladie ainsi que les stratégies pour y faire face.</p> <p>→ Créer une relation de confiance avec le patient pour optimiser l'engagement dans l'autogestion.</p>				

L'étude qualitative exploratoire de Greenwood et al. (2009), "*Managing uncertainty in life after stroke : a qualitative study of experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge*" investigate l'expérience des proches-aidants prenant en charge une personne ayant subi un AVC au fil du temps.

Des entretiens ont été entrepris avec les proches-aidants (n = 31) afin de recueillir des données concernant leur vécu dans la prise en charge à domicile d'un membre de leur famille. Les données concernant leurs rôles de soignant informel ont été recueillies à trois moments clés après l'accident : au moment du retour à domicile, à un mois et trois mois après la sortie de l'hôpital.

Un thème principal a été relevé lors des entretiens : l'incertitude. D'autre thème, comme établir des routines et des stratégies, l'identification positive des résultats de l'AVC et envisager le futur, ont été mis en évidence. Ces derniers peuvent être associés soit à la modification de la vie des proches aidants après la survenue d'un AVC chez un membre de leur famille, ou alors à la gestion de l'incertitude entourant l'AVC.

L'étude a permis de démontrer que la manière des proches-aidants de prendre en charge le membre de leur famille évolue significativement au fil du temps.

L'incertitude est un thème récurrent. Celle-ci peut avoir une influence, comme être influencée, par d'autres thèmes incluant l'adoption d'une routine et de stratégies, le fait de prendre l'AVC comme quelque chose de positif et le questionnement sur le futur.

Les auteurs présentent les limites de leur étude. Une étude de plus longue durée aurait dû être faite afin d'améliorer la compréhension de l'expérience des proches-aidants au fil du temps.

De plus, la présence des survivants lors de plusieurs entretiens pourrait avoir limité l'expression des proches. Une autre limite présentée par les chercheurs prend en considération l'échantillon qui comprenait plusieurs ethnies. Pour cette raison il est impossible d'avoir des conclusions par rapport aux ethnies et la prise en charge des proches.

L'étude propose différentes implications pour la pratique infirmière. Les proches manifestent un besoin important d'information tout au long de la prise en charge du membre de leur famille, car leurs besoins changent au fil du temps. Aider les proches-aidants à prendre connaissance et accepter l'incertitude peut les aider à rendre leur vie plus facile.

Le personnel soignant doit être attentif au besoin de soutien formel ou informel que les proches-aidants pourraient manifester. Il pourrait offrir à ces derniers des possibilités de discussion sur le sujet de l'incertitude afin de diminuer leur niveau de stress.

L'étude a permis de comprendre qu'accepter l'incertitude permet de faire face jour après jour à leur nouvelle situation de vie. Des lacunes dans le suivi post-hospitalier peuvent en effet augmenter le niveau d'incertitude ressenti par les proches.

L'identification des points positifs consécutifs à l'AVC peut permettre aux soignants informels de se centrer sur ceux-ci plutôt qu'être accaparés par les défis et l'incertitude créée par l'AVC.

<i>Source</i>	<i>Objectif</i>	<i>Échantillon</i>	<i>Interventions</i>	<i>Outcomes / Résultats</i>	<i>Commentaires</i>
Réf. Greenwood et al., 2009					
Étude qualitative exploratoire	<p>But : Investiguer l'expérience des soignants informels prenant en charge leur proche au fil des mois.</p>	<p>n = 31 22 femmes 9 hommes 8 proches-aidants <65ans et 23 >66ans</p>	<p>Interviews des proches-aidants à trois moments clé : à la sortie de l'hôpital 1 mois post-AVC 3 mois post- AVC</p>	<p>Résultats : Le thème principal</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'incertitude <p>Thème facilitant la gestion de l'incertitude :</p> <ul style="list-style-type: none"> • établir des routines • identification positive des résultats de l'AVC • envisager un futur <p>Ces différents éléments peuvent être ou alors influencer l'incertitude vécue par les proches-aidants.</p>	<p>Limites : Pour avoir une meilleure compréhension de l'expérience de proches-aidants au fil du temps, l'étude aurait dû s'étendre sur une plus longue période. La présence des survivants lors de plusieurs interviews a pu empêcher les proches-aidants de parler librement des difficultés qu'ils rencontrent. L'échantillon des participants comprenant plusieurs ethnies. Il est donc impossible de tirer des conclusions par rapport aux différentes ethnies.</p>
Implications pratiques	<p>→ Apport d'informations aux proches-aidants tout au long de la prise en charge du membre de leur famille. → Aider les proches-aidants à prendre connaissance et accepter l'incertitude. → Offrir des possibilités de discussion sur le sujet de l'incertitude. → Aider les soignants informels à identifier les points positifs.</p>				

L'étude qualitative exploratoire de Carlsson et al. (2009), "*Managing an everyday life of uncertainty – A qualitative study of coping in persons with mild stroke*" recherche comment et pourquoi les survivants d'un AVC (n = 18) font face à une nouvelle situation de vie, au cours de la première année après l'accident.

Un recueil de données a été entrepris grâce à des entretiens individuels à questions ouvertes. Les questions posées avaient pour but d'investiguer comment les participants font face à leur vie de tous les jours après l'AVC. Les chercheurs ont également exploré l'expérience des participants lors de l'AVC, leur santé et l'évolution de leurs parcours de réhabilitation.

Les entretiens ont permis de classer les différentes stratégies utilisées par les patients afin de faire face à une vie de tous les jours remplie d'incertitude.

Ces catégories sont les suivantes : processus de coping personnel, qui regroupe la promotion de la santé, l'autonomie, les valeurs et les objectifs, les traits de personnalité, la vision de la vie et du futur ainsi que les émotions concernant l'accident. Le processus de coping relationnel, ce qui est influencé par les relations familiales, la relation patient-soignant et les relations de travail. La dernière catégorie présentée prend en considération les conditions environnementales permettant le coping ou le freinant. Cette dernière est influencée par la complexité et l'intensité de l'environnement ainsi que par les facteurs dérangeant l'environnement comme des bruits ou des lumières trop intenses.

Les auteurs suggèrent une possibilité d'application pour la pratique au niveau du suivi des personnes atteintes d'AVC. L'étude a permis de mettre en évidence le besoin des patients d'avoir un suivi de réhabilitation et d'information à long terme.

L'étude présente également ses limites. Le fait de poser des questions ouvertes durant les interviews, a permis au patient de parler librement des problèmes rencontrés tous les jours sans avoir un guide qui orientait le recueil de données. Cela a pu avoir pour conséquence un manque d'informations complètes et ciblées au sein des réponses. Cependant, les auteurs ont trouvé important de mettre en évidence la diversité des problèmes rencontrés par les individus ayant subi un accident vasculaire cérébral léger.

<i>Source</i>	<i>Objectif</i>	<i>Échantillon</i>	<i>Interventions</i>	<i>Outcomes / Résultats</i>	<i>Commentaires</i>
<p>Réf. Carlsson et al., 2009</p> <p>Étude qualitative exploratoire</p>	<p>But : Investiguer d'après les perspectives des patients comment et pourquoi ils font face à leur nouvelle situation de vie pendant la 1ère année post-AVC.</p>	<p>n = 18 7 femmes 11 hommes Âge : 30-69 ans</p>	<p>Interview à domicile individuel pour chaque participant d'une durée de 1-1/2heures. Les questions posées sont ouvertes et basées sur une situation de vie de tous les jours.</p>	<p>Résultats : Les différentes interviews ont permis de réaliser 3 catégories de stratégies de coping afin de faire face à une vie de tous les jours pleines d'incertitudes : Processus de coping personnel : <ul style="list-style-type: none"> • promotion de la santé • autonomie • valeurs et objectifs • traits de personnalité • vision de la vie et du futur • émotions Processus de coping relationnel : <ul style="list-style-type: none"> • relation familiale • relation patient-soignant • relation de travail Conditions environnementales : <ul style="list-style-type: none"> • complexité • intensité • facteurs dérangeants </p>	<p>Limites : Questions ouvertes posées aux patients lors des interviews pouvant provoquer un manque d'informations complètes et ciblées dans les réponses. Cependant, ce type de question a permis de mettre en évidence la grande diversité des problèmes rencontrés par les personnes ayant subi un AVC léger.</p>
<i>Implications pratiques</i>	<p>→ L'étude a permis de mettre en évidence le besoin des patients d'avoir un suivi durant la réhabilitation et d'information à long terme.</p>				

L'étude qualitative exploratoire de Gosman-Hedström et al. (2012), "*Mastering an unpredictable everyday life after stroke - older woman's experiences of caring and living with their partners*" analyse comment les femmes âgées vivent leur situation de vie et de soignant informel de leur partenaire ayant subi un AVC afin de pouvoir trouver des implications pour la pratique professionnelle.

Les données nécessaires pour répondre au but de la recherche ont été recueillies à travers des groupes de discussions semi-structurés (n = 16). Des questions cible investiguant comment elles vivent avec un mari ayant subi un AVC, quels sont les problèmes principaux rencontrés comme proche-aidante dans la vie de tous les jours ainsi que leurs perceptions du support formel, ont été posées.

L'étude a permis de mettre en évidence trois thèmes principaux caractérisant la vie de ces femmes prenant en charge leur conjoint. La combinaison de ces trois thèmes crée un sentiment d'incertitude et d'imprévisibilité chez la population analysée.

Le premier thème concerne le fait de vivre avec un autre homme. Ce thème se divise encore en quatre sous-catégories correspondant à la nécessité de se distancer de l'ancien contexte social, expérimenter un sentiment de culpabilité, un sentiment de tristesse concernant la perte d'une compréhension mutuelle dans le couple et voir son conjoint comme un patient.

Un autre thème concerne la peur d'une récurrence, sentiment présent constamment chez les femmes proches-aidantes. Les sous catégories faisant partie de ce thème sont : se sentir toujours attaché au conjoint ce qui limite les activités de la vie de tous les jours, être toujours un pas en avant en étant prête à affronter une récurrence et de ne pas laisser le conjoint seul.

Le dernier thème qui caractérise la vie quotidienne de ces femmes est la négociation dans différents domaines. Elles doivent négocier du temps pour elles-mêmes, négocier l'organisation des activités de tous les jours et négocier avec les soignants formels.

Les auteurs ont pu relever grâce à leur étude la complexité du rôle de femmes âgées qui s'occupent de leur conjoint après un AVC.

Des implications pour la pratique sont proposées dans l'étude. Les soignants devraient pouvoir transmettre des informations sur l'AVC au bon moment, oralement et par écrit, fournir un support individualisé et centré sur la famille, mettre en place des groupes de discussions entre paires, soutien dans une réhabilitation active et un soutien continu ciblé sur les problèmes actuels de la vie quotidienne.

Les limites de l'étude présentées par les auteurs concernent le fait que les participantes fassent partie d'une association de l'AVC, ce que leur fourni la possibilité d'être au sein d'un groupe de soutien, ce qui est le cas de quelques-unes d'entre elle. Cependant, celles-ci indiquent un besoin supplémentaire d'informations sur l'AVC et ses répercussions et soulignent qu'un support continu est nécessaire. Toutes les participantes sont originaires de Suède, ce qui représente une limite de l'hétérogénéité car d'autres nationalités auraient pu apporter d'autres variables aux résultats.

<i>Source</i>	<i>Objectif</i>	<i>Échantillon</i>	<i>Interventions</i>	<i>Outcomes / Résultats</i>	<i>Commentaires</i>
Réf. Gosman-Hedström et al., 2012					
Étude qualitative exploratoire	<p>But : Explorer comment les femmes âgées vivent leur situation de vie et de soignant informel de leurs partenaires ayant subi un AVC afin de pouvoir trouver des implications pour la pratique professionnelle.</p>	<p>n = 16 Moyenne d'âge des femmes 74 ans Moyenne de prise en charge de 7.5 ans</p>	<p>Groupes de discussions d'une durée de 2heures maximum, formés de 3 à 5 femmes proches-aidantes.</p>	<p>Résultats : 3 thèmes principaux caractérisant leur vie : Vivre avec un autre homme : <ul style="list-style-type: none"> • se distancer • expérimenter un sentiment de culpabilité • sentiment de tristesse par perte de compréhension mutuelle • voir son conjoint comme un patient La peur d'une récidence : <ul style="list-style-type: none"> • se sentir toujours attachée • être toujours un pas en avant • ne pas laisser le conjoint seul La négociation : <ul style="list-style-type: none"> • négocier du temps pour elle-même • négociation des activités • négociation avec les soignants </p>	<p>Limites : Le fait que les participantes fassent partie d'une association de l'AVC leur procure la chance d'être au sein d'un groupe de soutien, ce qui est le cas de quelques une d'entre elle. Cependant, celles-ci indiquent un besoin supplémentaire d'informations sur l'AVC et ses répercussions et soulignent qu'un support continu est nécessaire. Toutes les participantes sont originaires de Suède, ce qui représente une limite de l'hétérogénéité car d'autres nationalités auraient pu apporter d'autres variables aux résultats.</p>
<i>Implications pratiques</i>	<p>→ Transmettre des informations concernant l'AVC au bon moment oralement et par écrit. → Fournir un support individualisé et centré sur la famille. → Mettre en place des groupes de discussion entre paires. → Soutien dans une réhabilitation active. → Soutien continu ciblé sur les problèmes actuels de la vie quotidienne.</p>				

L'étude qualitative exploratoire de Hjelmblink et al. (2006), "*To cope with uncertainty : stroke patients' use of temporal models in narratives*", investigate la peur des récurrences et de la mort à travers la narration des patients (n = 19) ayant subi un accident vasculaire cérébral.

Le modèle de la narration comme outils de collecte de données a été utilisé afin d'améliorer la compréhension du patient et des problèmes qu'il rencontre. En effet, lorsque les patients racontent leurs souffrances aux professionnels, ils le font au travers d'une histoire personnelle. Avec la narration, les patients exposent leurs significations des liens entre les événements et les actions. Des questions guide ont été posées pour construire la narration. Les entretiens ont été effectués entre deux mois et demi et six mois après l'AVC. Les questions ont permis d'investiguer : ce qui les a aidé à arriver où ils en sont dans leur vie, ce qui les a aidé dans la réhabilitation, comment ils regardent le futur et ce dont ils ont besoin afin que leur futur soit comme ils le souhaitent.

Les narrations ont été divisées en trois catégories dans lesquelles les participants rencontrent des problèmes. Les cycles de temps et la dissolution des limites temporelles, l'échange du temps et l'exclusion dans le temps ont été posées comme catégories par les chercheurs.

Les cycles de temps se caractérisent par des événements qui se reproduisent, créant une routine très importante pour certaines personnes. Suite à un AVC, selon les résultats de l'étude, cette routine est perturbée et doit être modifiée. Concernant la dissolution des limites temporelles, certains patients ont commencé à prévoir leur vie après la mort en donnant par exemple leur corps à une institution d'anatomie. L'échange de temps révèle que pour certains participants le temps existe quand il est partagé avec autrui. Le temps, si vraiment partagé, comme par exemple avec des petits-enfants ou un soignant bien apprécié, est un cadeau. La dernière catégorie de l'exclusion dans le temps correspond à l'exclusion de certains participants de l'AVC dans leurs narrations. Ils ne voulaient pas que l'AVC influence leurs activités présentes ou futures.

L'étude a permis aux auteurs de révéler comment les patients victimes d'AVC font face à l'incertitude en utilisant différents modèles temporels dans la narration.

Les résultats ont permis de mettre en évidence les difficultés temporelles rencontrées par les patients en post-AVC qui ont participé à l'étude. Pouvoir clarifier leur vision du temps, leur permet de faire face à l'anxiété et le sentiment d'incertitude, ainsi qu'à pouvoir se projeter dans une vie future, suite aux changements apporté à leur vie par l'AVC.

Les auteurs énoncent également dans leur article que les professionnels de la santé peuvent supporter les patients en post-AVC en renforçant l'utilisation de ces modèles temporels.

<i>Source</i>	<i>Objectif</i>	<i>Échantillon</i>	<i>Interventions</i>	<i>Outcomes / Résultats</i>	<i>Commentaires</i>
Réf. Hjelmbliink et al., 2006					
Étude qualitative exploratoire	<p>But : Investiguer la peur de la récursive et de la mort à l'aide des récits narratifs des patients ayant subi un AVC.</p>	<p>n = 28 11 femmes 8 hommes Moyenne d'âge des participants : 74 ans Temps post-AVC : 21/2 - 6 mois</p>	<p>Groupes de discussion semi-structurée d'une durée moyenne de 40 minutes.</p>	<p>Résultats : 3 catégories ont pu être identifiées au sein des récits des patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> les cycles de temps et la dissolution des limites temporelles (certains événements se reproduisent souvent) et dissolution des limites temporelles (prévision d'un futur après la mort). l'échange du temps (important pour la personne de partager le temps avec autrui). l'exclusion dans le temps (exclusion de l'AVC dans la narration et dans le présent). 	<p>Limites :</p>
<i>Implications pratiques</i>	→ Apporter un support aux patients ayant subi un AVC en renforçant leur utilisation des modèles temporels.				

7 Synthèse des résultats

Tableau 2

Synthèse des résultats

<i>Thèmes du cadre de référence</i>		White et al., 2014	Boger et al., 2015	Carlsson et al., 2009	Gosman-Hedström et al., 2012	Greenwood et al., 2009	Hjelmlink et al., 2006
<i>Dimensions d'incertitude</i>							
<i>Attributs</i>							
<i>Ambiguïté</i>	Signes et symptômes de l'AVC	✓	✓				
	Gestion des facteurs de risques	✓					
	Capacités personnelle de coping	✓	✓	✓		✓	
<i>Déficit en information</i>	Signes et symptômes d'un nouvel AVC	✓	✓	✓			
	Prévention de la santé, facteurs de risques	✓		✓	✓		
	Besoin d'informations		✓	✓			
	Ressource de soins/soutien existants		✓	✓		✓	
	Gestion des risques d'une récurrence	✓					
<i>Complexité / manque de clarté</i>	L'accès aux ressources de soins/soutien existants	✓		✓			
	Complexité du traitement	✓		✓		✓	
	Support des soignants insuffisants	✓	✓	✓		✓	
	Risque d'une récurrence	✓		✓	✓	✓	✓
<i>Imprévisibilité</i>	Signes et symptômes			✓			
	Niveau de réhabilitation	✓		✓		✓	
	Futur financier	✓					
	Changement de style de vie/personne				✓	✓	

La synthèse des résultats ressortant des articles analysés s'appuie sur le cadre théorique de référence. La théorie intermédiaire de l'incertitude dans la maladie de M. Mishel est utilisée afin de permettre une comparaison des résultats sur la vie des personnes ayant subi un AVC.

Les quatre concepts principaux de la théorie, les sources d'incertitude, ont été relevés au cours de la revue de littérature et son exposé ci-dessous. Ces derniers sont classés par ordre d'apparition dans les études prises en considération dans ce travail.

Chaque concept est illustré par les principaux facteurs qui les influencent dans l'apparition de l'incertitude.

7.1 L'imprévisibilité

La notion d'imprévisibilité est l'élément central dans la vie des survivants d'un AVC selon certaines études recensées. Elle est décrite comme étant la difficulté de prévoir le cours de la maladie, son évolution et l'étendue des séquelles (Alligood, 2014). L'imprévisibilité est un élément principal de la maladie cérébro-vasculaire de par sa nature soudaine et insoupçonnée. En effet, l'AVC frappe de manière soudaine et est imprévisible en regard de la récupération (Greenwood et al., 2009).

Au cours de leur recherche, White et al. (2014), relèvent que les survivants ressentent constamment un sentiment de peur face au risque de récurrence. Ce sentiment les suit quotidiennement. Ils avouent cependant ne pas y penser tout le temps, mais qu'ils sont conscients que cela peut arriver à n'importe quel moment. Cette impossibilité de prévoir son propre futur et l'évolution de sa propre santé peut modifier l'état émotionnel et l'adhérence médicale des personnes atteintes. Les participants s'expriment face à ce sujet en énonçant que la mort serait préférable à un autre AVC. La peur d'avoir un nouvel AVC reste la principale source d'incertitude mise en évidence dans les groupes de discussion. Cependant le niveau de réhabilitation possible à atteindre est également un thème récurrent. Les survivants manifestent l'impossibilité de prévoir leur niveau de récupération et leur peur de ne pas pouvoir « être comme avant ».

Greenwood et al. (2009) relèvent que la nature imprévisible de l'AVC, des éventuelles récurrences et de la récupération, rend impossible pour la personne atteinte d'interpréter la trajectoire de la maladie. Les auteurs expliquent que l'imprévisibilité peut être positive dans le cas où elle rapporte un certain espoir aux patients. Cependant, ils rencontrent tout de même une grande difficulté à imaginer le futur. Les participants à l'étude mettent ainsi en évidence l'imprévisibilité de la réhabilitation face au niveau qu'ils arriveront à atteindre ou s'ils pourront récupérer

complètement, l'efficacité de cette dernière et l'impact que les séquelles irréversibles auront sur leur vie. Penser au futur, pour le survivant, reste alors un sentiment douloureux, surtout si celui-ci est comparé au passé.

Carlsson et al. (2009), dans leur article, mettent également en évidence la peur éprouvée par tous les participants concernant le risque d'avoir une récurrence. Les auteurs mettent ainsi l'accent sur la nature imprévisible des symptômes de l'AVC, thème qui renforce le sentiment d'incertitude. La vision imprévisible du futur des participants varie. Certains se concentrent beaucoup sur la récupération, d'autres pensent avoir obtenu le niveau maximal de récupération et essaient d'adapter leur vie au niveau de capacité atteint. Les auteurs soulignent que la nature imprévisible de l'AVC peut être vue également de manière positive. En effet, les participants se sentent motivés à promouvoir leur santé afin d'éviter un autre AVC et ainsi, diminuer leur peur.

L'étude de Hjelmblink et al. (2006) a permis aux auteurs de relever les points clés de l'imprévisibilité de l'AVC. Les participants ont pu prendre conscience de leur avenir incertain. Les survivants sont touchés par un sentiment constant d'anxiété car une récurrence peut les toucher à n'importe quel moment. Un participant verbalise sa peur d'une récurrence en disant qu'il sait que ça peut lui arriver, qu'elle peut arriver à tout moment, soit quand il est en ville ou seul à domicile. Ceci reste le plus grand défi pour les survivants. Les patients expliquent qu'ils ne peuvent pas prévoir leur futur car s'ils doivent placer les événements sur une ligne temporelle, la possibilité d'un autre AVC ne peut pas être envisagée.

Dans leur étude, Gosman-Hedström et al. (2012) mettent en relief la vie des proches-aidantes prenant en charge leur mari après la survenue d'un AVC. Un grand nombre de facteurs crée alors une dimension d'incertitude et d'imprédictibilité dans la gestion de leur vie. Le concept majeur sortant de cette étude est, une fois de plus, l'imprévisibilité d'une récurrence. Les auteurs la décrivent comme un compagnon constant, maintenant les proches-aidantes à la maison. Malgré un effort de persuasion de ne pas avoir peur à longueur de journée, les participantes n'arrivent pas à la surmonter. Afin de se rassurer, elles gardent automatiquement un œil sur leur mari et ont besoin de l'avoir en permanence dans leur champ de vision. Afin d'y faire face, elles essaient de prendre toutes leurs précautions lorsqu'elles doivent s'absenter, en laissant le téléphone à proximité de leur compagnon ou alors en s'assurant que le "Secutel" est bien en fonction. La vie de ces femmes est donc une lutte quotidienne dans la recherche de stratégies afin de faire face efficacement aux situations de vie devenues imprévisibles.

7.2 *Le déficit en informations*

Le déficit en informations est également un point clé mis en évidence par les patients ayant subi un AVC. Ce dernier est ressorti dans un certain nombre d'études sélectionnées pour la réalisation de ce travail. La théorie de M. Mishel définit le manque d'informations comme un déficit et un manque de clarté permettant au patient et à sa famille de comprendre l'état de la maladie et sa prise en charge (Allgood, 2014).

Selon l'étude de White et al. (2014), le manque d'informations fourni aux familles ainsi qu'aux patients concerne principalement les signes et symptômes de l'AVC. Ce sentiment est renforcé si ces derniers sont différents lors d'une récurrence. Les patients, tout comme leur famille proche, ont relevé l'importance de connaître les signes et symptômes et ont l'impression que dans certains cas, les soignants ont négligé cet aspect. Une deuxième dimension du manque d'informations concerne les capacités individuelles de coping. Les participants ont exprimé leur incertitude face à leur comportement de management une fois que la récurrence est survenue. Ils se demandent qu'est-ce qu'ils ont fait de faux et remettent en cause leurs capacités à faire face à un tel événement. La troisième et dernière dimension relevée par les auteurs concerne le manque d'informations au sujet des ressources disponibles en post-hospitalisation. Les participants ont exprimé leurs problèmes à trouver les ressources nécessaires et disponibles pour eux. Un sentiment particulièrement marquant a été énoncé par nombre de participants, celui d'être laissé à soi-même. Ces trois dimensions réunies participent à la création de l'incertitude chez les participants à cette étude.

L'étude de Gosman-Hedström et al. (2012) a permis de mettre en évidence les besoins des femmes proches-aidantes en matière d'information. Celles-ci manifestent le besoin d'avoir plus d'informations concernant l'AVC. Ces dernières doivent être fournies au bon moment durant la prise en charge, par écrit et verbalement afin d'avoir un suivi personnalisé. Les auteurs ont ainsi relevé des lacunes dans les connaissances des femmes concernant la prise en charge d'une personne ayant subi un AVC. Une des lacunes la plus importante selon les participantes à l'étude, ce sont les informations nécessaires pour le retour à domicile. Les femmes, après l'hospitalisation du conjoint, ne se sentent pas suffisamment prêtes en matière de connaissances pour commencer leur nouveau rôle de soignant informel.

Les participants à l'étude de Boger et al. (2015) ont relevé que lors de la sortie de l'hôpital, ils ont reçu beaucoup d'informations pertinentes, mais qu'une fois à domicile, ils n'ont plus reçu aucune notion pour faire face à la gestion de leur condition. Les auteurs ont ainsi pu relever que les patients manifestent un besoin d'informations plus précises et complètes afin de pouvoir prendre des décisions par eux-mêmes et s'engager dans l'autogestion de la maladie. Plusieurs participants verbalisent que la prise de décision est impossible lorsque les informations reçues ne sont pas appropriées. La facilitation de prise de décision améliore, selon les résultats, l'autogestion individuelle après l'AVC. Les patients trouvent ainsi que les informations sont fournies au mauvais moment dans le processus de réhabilitation, souvent trop tôt. De plus, les informations sont regroupées au moment de la sortie de l'hôpital. Selon les résultats de cette étude, lorsque les informations données sont rassemblées à un seul moment, elles sont difficiles à comprendre pour les participants et leurs proches. D'autant plus si elles ne correspondent pas à leur étape de récupération.

Carlsson et al. (2009) ont également pu relever un manque d'informations fournies aux patients et particulièrement aux familles. Les patients soulignent, comme dans d'autres études, qu'une grande quantité d'informations est fournie pendant l'hospitalisation, mais pas au cours de la réhabilitation à domicile. Ces informations sont souvent difficiles à comprendre et à intégrer par les personnes concernées car elles ne sont pas données au bon moment dans le parcours de la récupération. Les patients se sentent donc mal préparés pour retourner à domicile et prendre en charge leur nouvelle situation de vie. Cette mauvaise préparation et ce manque d'informations génère chez les survivants un sentiment d'incertitude, qui prend en considération ainsi les symptômes de l'AVC et des récidives. Ils manifestent un manque de compréhension des symptômes. Pour terminer, les auteurs ont pu mettre en évidence le besoin d'informations à fournir à la famille et en particulier aux proches-aidants qui s'occuperont du survivant à domicile. Ils soulignent un manque d'informations concernant la gestion du quotidien et de la nouvelle situation de vie. Cependant, c'est principalement au niveau de la gestion des changements émotionnels et comportementaux de leur proche après l'AVC que les membres de leur famille manifestent un besoin supplémentaire en informations.

L'étude de Greenwood et al. (2009) met en évidence un manque de préparation, vécu par les patients, en matière d'information concernant le retour à domicile et le suivi de la réhabilitation. Ils expriment le fait de ne pas avoir été informés sur les prochaines étapes auxquelles ils devront faire face lorsqu'ils seront à la maison et quelle aide ils pourront recevoir.

7.3 La complexité du système de soins et du traitement

La complexité du système de soins et des traitements offerts dans le suivi d'une maladie chronique comme l'AVC, est également un thème source d'incertitude ressortant dans plusieurs articles analysés.

Selon l'étude présentée par White et al. (2014), la complexité du système de soins et du traitement est un thème récurrent. Les participants à cette étude ressentent cette complexité au travers de différentes dimensions. Premièrement, il y a la notion de management des facteurs de risque de l'AVC. Au sein de cette catégorie, les survivants font mention du nombre de traitements qu'ils doivent prendre ou suivre et de leur efficacité. D'un côté, certains expriment l'importance de voir régulièrement leur médecin afin de s'assurer qu'ils sont sur "la bonne voie" concernant leur facteurs de risque, alors que d'autre expriment de la confusion lorsqu'ils doivent voir plusieurs professionnels de la santé et s'inquiète d'un manque de continuité dans la communication. Pour finir, les proches-aidants parlent de leurs difficultés à savoir quelles ressources leur sont accessibles et plus adaptées à répondre à leurs besoins.

L'étude de Gosman-Hedström et al. (2012), se focalisant principalement sur le vécu des femmes proches-aidantes, relèvent des éléments importants concernant la complexité des soins et l'incertitude que cette dernière peut provoquer chez la population à l'étude. Les auteurs ont en effet relevé que la complexité du système de soins et l'accès aux soins de soutien n'est pas qu'une problématique qui touche uniquement les survivants. Les femmes sont ainsi particulièrement touchées par ce problème. Les participantes à l'étude mettent en évidence la difficulté de négocier avec les soignants à domicile pour qu'ils interviennent à des moments précis pour ne pas perturber la routine de leur proche et pour avoir une aide individualisée selon les besoins du survivant. Elles énoncent également que les soignants ne prennent pas suffisamment en compte les besoins d'aide, de soutien et d'informations des proches. Ce point a été mis en évidence par la majorité des femmes participantes à l'étude.

Boger et al. (2015) reportent que les participants à leur étude ne sont pas complètement satisfaits du suivi à long terme fourni par les prestations sanitaires. Ils expriment un manque de suivi et de soutien au cours de la réhabilitation, ce qui les empêche de faire face aux difficultés physiques, émotionnelles et de coping auxquelles ils sont confrontés quotidiennement. Les patients expliquent que lorsque les professionnels lui font remarquer les progrès dans la réhabilitation, ils reprennent confiance en eux et améliorent l'autogestion de la maladie. En plus du manque de

soutien des soignants, l'étude a permis d'identifier la difficulté d'accès aux ressources nécessaires de soutien. Ces éléments laissent les patients avec un sentiment d'incertitude concernant la meilleure façon de faire. À l'hôpital ils sont accompagnés dans la réhabilitation, mais une fois à domicile, ils se retrouvent seuls sans être sûrs de ce qu'ils font. En conclusion, les survivants verbalisent qu'ils se sentent abandonnés après la fin de l'hospitalisation et que le niveau des ressources et des services après un AVC ne répondait pas à leurs besoins en matière d'autogestion de la maladie. Ceci les laisse avec un sentiment d'incertitude concernant la possibilité de réhabilitation sans avoir un soutien formel.

L'étude de Greenwood et al. (2009) a permis d'identifier, au travers de témoignages, le manque de fiabilité des supports formels ressenti par les proches-aidants. Les familles ont à faire à plusieurs professionnels différents, ce qui rend difficile la continuité des soins. En effet, chaque intervenant à sa manière d'effectuer les choses, ce qui ne plaît pas systématiquement à la famille. Un problème supplémentaire concerne l'activité de ces soignants durant le week-end. Ces derniers ne travaillant pas, les membres de l'entourage familial du survivant doivent compter les uns sur les autres afin d'assurer les soins nécessaires. Les "nouveaux" proches-aidants, qui se trouvent pour la première fois confrontés à un AVC, ont pour leur part un sentiment d'insécurité face aux soignants formels.

Carlsson et al. (2009) mettent en évidence que l'interaction avec l'équipe soignante et celle de réhabilitation est importante pour permettre aux patients de manager au mieux leur nouvelle situation de vie. Malheureusement, certains n'ont pas été satisfaits de l'aide reçue et notamment d'avoir été autorisés à retourner à domicile trop rapidement ou alors de ne pas avoir reçu de réhabilitation. Parmi ceux-ci, des patients expriment le fait d'avoir dû faire leurs expériences de manière autonome. Ces expériences leur ont fait se demander si les choses auraient pu tourner différemment s'ils avaient reçu un soutien adéquat, ce qui affecte leur capacité de coping.

7.4 L'ambiguïté

Mishel, au sein de sa théorie, décrit l'ambiguïté comme étant la difficulté d'une personne à donner une signification à ses symptômes par rapport à la nature de la maladie et ses causes (Allgood, 2014).

L'étude de White et al. (2014) met en évidence l'ambiguïté ressentie par les patients ainsi que par leur proche-aidant. Cette dernière est notamment présente face aux actions à entreprendre en cas

de nouvel AVC et est amplifiée si les signes et symptômes du nouvel AVC sont différents du premier. Elle est également présente lorsque les participants à l'étude mentionnent leurs capacités personnelles de coping des facteurs de risque. Les aidants naturels, sont conscients de leur rôle important dans le management des facteurs de risques de leur proche mais expriment leur incertitude sur leur manière de faire les choses. Cette notion d'ambiguïté, de par ses propriétés, est exacerbée par le haut risque de récurrence.

Gosman-Hedström et al. (2012) ont pu relever des éléments en matière d'ambiguïté perçue par les femmes participant à leur étude. L'élément principal qui influence ce sentiment est leur incertitude par rapport à la manière de faire face à la situation de maladie de leur proche, autrement dit leur capacité de coping. Elles expriment que le fait de trouver la bonne manière de faire face à leur nouveau rôle de soignant informel est très compliqué pour elles. Au long des journées elles s'occupent de leur proche, mais se posent continuellement la question si elles arrivent à gérer efficacement la prise en charge et surtout la prévention d'un risque de récurrence. Une autre source d'ambiguïté perçue par les femmes concerne les symptômes de leur partenaire. Elles expliquent que les différents symptômes dus aux séquelles de l'AVC sont difficiles à comprendre et à supporter pour elles.

Les participants à l'étude de Boger et al. (2015) se questionnent beaucoup par rapport à leur capacité de gestion de la maladie, de capacité de coping. Ils se questionnent également sur les séquelles tant physiques que psychologique, sur les répercussions qu'elles auront sur leur capacité de faire face à la réhabilitation, surtout en cas d'accès difficile aux soins de support. Un participant, remettant en question sa capacité de faire face à sa nouvelle situation de vie, affirme que s'il fait comme il le pense, sans avoir de soutien suffisant de la part des professionnels, sa manière de faire ne sera pas la bonne.

L'article de Greenwood et al. (2009) met en avant une principale source d'incertitude en lien avec l'ambiguïté, la capacité des proches à faire face à leur nouveau rôle. Les proches des survivants se retrouvent projetés dans une nouvelle situation de vie et n'ont pas confiance en leurs capacités. Ces derniers expriment le fait de ne pas savoir à quoi s'attendre lorsque leur proche arrive à la maison après l'hospitalisation et de par ce fait, ne sait pas comment y faire face. Les auteurs ont pu relever une différence entre les nouveaux soignants informels et ceux qui prennent en charge leur proche ayant déjà vécu une expérience similaire. Cependant, les soignants informels "établis" ont plus confiance en leur capacité de coping grâce à leur précédente expérience.

Dans leur étude, Carlsson et al. (2009) mettent en évidence l'importance pour les survivants de prendre une part active dans leur processus de coping. L'AVC est un évènement sérieux qui a mis en danger la vie des patients et qui requiert, dans certains cas, des efforts de coping tout au long de leur vie afin de retrouver une situation de vie acceptable. Certains échecs dans le management de leur vie peuvent mener à un sentiment de ne pas être à la hauteur et de n'avoir aucune valeur. D'où l'importance pour les patients d'être actifs dans ce processus. Un autre élément de l'ambigüité concerne les signes et symptômes de l'AVC. Les participants à cette étude se sentent coupables et responsables de la survenue de leur AVC. Ils ont l'impression que c'est leur style de vie qui a provoqué l'accident. Ce sentiment, couplé à leur préoccupation face à la récurrence, les motivent à changer leur façon de vivre afin d'améliorer leur santé.

8 Discussion

8.1 *Résumé des principaux résultats*

Dans ce travail, la problématique vise à explorer les différents rôles infirmiers concernant la gestion de l'incertitude auprès d'un patient à domicile ayant subi un AVC. Au travers des lectures critiques, l'incertitude est en effet apparue comme un thème récurrent chez cette population. Celle-ci se présente sous plusieurs formes, correspondant aux sources indiquées par la théorie de l'incertitude dans la maladie de M.H. Mishel. L'imprévisibilité, ainsi que le manque d'informations, ressortent comme étant les sources principales d'incertitude dans les articles sélectionnés.

Le cadre théorique explique que l'incertitude est directement reliée à l'imprévisibilité dans l'apparition des symptômes, la durée ainsi que leur intensité. M.H. Mishel illustre également que ce sentiment est amplifié par le fait de recevoir des informations qui ne sont pas claires, simplifiées ou encore ne correspondant pas à l'expérience des patients. Ces éléments empêchent le management de leur nouvelle situation de vie (Alligood, 2014).

Une imprévisibilité générale concernant les événements futurs, principalement axée sur le risque de récurrence ainsi que le niveau de réhabilitation possible à atteindre. Les participants à l'étude de Hjelmblink et al. (2006), décrivent à quel point la survenue de l'AVC les a surpris, changé leur vie présente et troublé leur futur. Certains expliquent devoir se battre quotidiennement car ils voient leur vie comme un challenge constant (Boger et al., 2015).

Le deuxième élément amplifiant le sentiment d'incertitude chez les survivants, est le manque d'informations. Celui-ci est influencé par les renseignements insuffisants ou absents sur la gestion de leur quotidien post-AVC. Les participants à l'étude de Boger et al. (2015) et Carlsson et al. (2009) ont particulièrement relevé le fait d'avoir reçu les informations au mauvais moment par rapport à leur stade d'évolution. Le manque d'instruction en regard des ressources de soins et de soutien post-hospitalisation a également été exprimé par nombre de survivants et proches-aidants (White et al., 2014).

8.2 *Limites*

Dans les six articles sélectionnés, plusieurs limites ont été mises en avant par les différents auteurs.

La limite la plus souvent relevée concerne l'inclusion de deux types de population au sein du même groupe de parole. Dans les études de White et al., 2014 et Boger et al., 2015, les proches sont présents lors des entretiens effectués avec les survivants. Selon les auteurs, cela aurait pu limiter l'expression des patients et donc influencer le recueil de données. En ce qui concerne l'étude effectuée auprès des proches-aidants, le même problème se retrouve, concernant cette fois la présence du survivant (Greenwood et al., 2009).

Deux auteurs ont relevé des limites concernant l'ethnie de la population à l'étude. Greenwood et al. (2009) ont effectué une étude regroupant plusieurs ethnies. Selon eux, ce choix ne permet pas une généralisation des résultats à une seule nationalité. Au contraire, Gosman-Hedström et al. (2012) ont réalisé leur étude avec un échantillon composé uniquement de Suédois. Malgré cela, les auteurs mentionnent qu'une diversité plus grande d'origine permettrait d'apporter une vision plus vaste du phénomène.

Une limite concernant le mode de recrutement a également été relevée par deux études. Borger et al. (2015) ont recruté leur échantillon au sein d'un groupe de soutien destiné aux personnes ayant vécu un AVC. Ils remettent en question cette méthode en signalant que cela peut mener à une sous-représentation des patients rencontrant moins de difficulté dans la gestion de leur vie après l'accident. Gosman-Hedström et al. (2012) ont mis en évidence une limite similaire à cette dernière. Pour leur étude, ils ont fait appel à des femmes faisant partie d'une association d'AVC, ce qui, par conséquent, leur facilite l'accès à des groupes de soutien. Cependant, ces femmes ont mentionné le besoin continu d'informations malgré le soutien déjà fourni.

Deux dernières limites concernant les études sont à soulever. La première, énoncée par Carlsson et al. (2009), concerne la manière dont leurs auteurs ont entrepris la récolte de données. Les entretiens ont été effectués à l'aide de questions ouvertes ne permettant pas, selon les auteurs, de cibler les informations à recueillir. Néanmoins, ces derniers ont pu relever une plus grande représentation des problèmes rencontrés grâce à cette méthode. Deuxièmement, une notion de durée de l'étude est mise en avant par Greenwood et al. (2009). Afin d'avoir des données plus pertinentes et représentatives, leur recherche aurait dû s'étendre sur une plus longue période.

Les limites mises en avant par les articles ayant été énoncées, d'autres limites méritent d'être soulevées. Premièrement, aucune étude sélectionnée n'a été réalisée en Suisse. Cependant, cinq des six études ont été réalisées au sein de l'Europe. La lecture critique d'articles de provenance Suisse aurait pu apporter une plus-value aux résultats afin d'avoir des éléments plus représentatifs du système de soins régional.

Deuxièmement, le travail a été effectué à l'aide de la lecture d'articles qualitatifs. Cette décision pourrait avoir limité la représentation quantitative des patients présentant de l'incertitude. Troisièmement, la recherche d'articles s'est focalisée sur les patients vivant à domicile pour une question de quantité de littérature présente pour le sujet choisi. De plus, l'incertitude est un sentiment déjà présent lors de l'hospitalisation et se maintient lors du retour à domicile (Greenwood et al. 2009).

Pour terminer, la question de recherche s'est concentrée sur les rôles infirmiers à entreprendre auprès des patients. Cependant, lors de la lecture des différents articles, il apparut indispensable d'intégrer les proches à cette démarche. Selon Allgood (2014), la théorie de M.H. Mishel énonce que la famille expérimente également un haut niveau d'incertitude. Si ce dernier n'est pas pris en compte, des répercussions sur le support fourni aux proches peuvent se présenter.

8.3 *Caractère généralisable des résultats*

Pour commencer, l'incertitude caractérise la vie de l'adulte affrontant une maladie chronique ou alors engendrant son pronostic vital (Allgood, 2014). La recherche a permis de mettre en évidence que l'incertitude est effectivement présente, avec une prévalence des sources d'imprévisibilité et manque d'informations chez les patients ayant subi un AVC. Les autres facteurs, la complexité du système de soins ainsi que l'ambiguïté sont apparues comme étant minoritaire. Une généralisation de la présence de l'incertitude peut être faite chez tous les malades chroniques, avec des sources principales pouvant varier. L'incertitude est donc généralisable à une population plus large, et pas uniquement aux patients ayant subi une atteinte cérébrale.

Une limite quant à la généralisation des résultats obtenus, serait la généralisation en fonction de la culture de la population à l'étude. Les études sélectionnées ont toutes été réalisées en Europe ou aux États-Unis, prenant par conséquent en compte qu'une toute petite partie du globe. La réalisation de ce travail ne permet donc pas de démontrer l'étendue de l'incertitude au sein d'autres pays ayant un système de soins divergeant.

8.4 Confrontation des résultats avec la question de recherche

La question de recherche posée pour ce travail avait pour but d'investiguer les différents rôles de l'infirmière dans la gestion de l'incertitude auprès des patients ayant subi un AVC.

En réponse à la source d'incertitude d'imprévisibilité, plusieurs études ont relevé la difficulté des patients et des proches à surmonter ce sentiment. Notamment, White et al. (2014), ont pu affirmer que contrairement aux autres sources, l'imprévisibilité ne peut pas être totalement éliminée, cette dernière étant reliée aux événements futurs. L'infirmière peut cependant intervenir dans la diminution de celle-ci en accompagnant le patient et la famille dans la promotion et la prévention de la santé.

Au sujet du manque d'informations, cinq études sur les six ont démontré le besoin des patients ainsi que leurs proches d'obtenir des informations. Les participants des diverses études souhaitent des informations plus claires et pertinentes (White et al., 2014), qu'elles soient données au bon moment au cours de la réhabilitation (Gosman-Hedström et al., 2012) et donc à long terme (Carlsson et al., 2009). Les survivants sont également en demande par rapport aux diverses stratégies de coping qu'ils peuvent adopter (Boger et al., 2015), sans oublier ainsi de fournir des informations aux proches-aidants (Greenwood et al., 2009).

Plusieurs études ont permis d'identifier la nécessité d'offrir la possibilité aux proches ainsi qu'aux patients, de s'exprimer (Greenwood et al., 2009, Hjelmblink et al., 2006). Ceci est d'autant plus efficace lorsque la discussion est faite au sein de groupes de pairs (Gosman-Hedström et al., 2012). L'article de Hjelmblink et al. (2006) quant à lui, montre l'importance de favoriser l'expression des patients au travers de la narration, afin de comprendre, selon le type de discours adopté, l'impact de la maladie sur leur vie et ainsi pouvoir les aider au mieux.

Une autre action infirmière importante dans l'accompagnement des patients en post-AVC et leur famille est de renforcer les stratégies mises en place afin de faire face aux changements et aux séquelles reportées (Boger et al., 2015, Gosman-Hedström et al., 2012). Carlsson et al. (2009) ont pu identifier que les échecs dans le management de certaines situations ont provoqué chez des participants un sentiment d'incapacité face à la maladie, ce qui peut modifier leur engagement. Cela montre encore une fois que le soutien des professionnels se doit d'être présent et renforçant.

Selon M.H. Mishel, l'incertitude ne doit pas nécessairement être résolue. Lorsque l'incertitude est acceptée comme partie intégrante de la vie, la vision positive de cette dernière est la source de

multiplés opportunités et peu apporter un bien-être supplémentaire (Alligood, 2014). De même, Greenwood et al. (2009) ont pu mettre en évidence que l'identification positive de l'incertitude permet une vision différente de la vie et par ce fait, une meilleure capacité de coping. L'infirmière doit donc accompagner les patients et leurs proches dans l'acceptation de l'incertitude.

8.5 Implications pour la pratique et la recherche

Les études prises en considération ont soulevé la nécessité de réaliser des recherches supplémentaires afin d'approfondir le phénomène.

La littérature actuelle contient une grande quantité d'articles qualitatifs, de vis de recherche permettant de mettre en lumière le réel vécu de la population étudiée. Cependant, des études quantitatives pourraient être entreprises afin d'avoir des éléments quantifiables.

Les auteurs Greenwood et al. (2009) mentionnent dans les limites de leur recherche la nécessité d'effectuer une observation à plus long terme, dans une étude future, afin d'améliorer la compréhension du sujet de la recherche.

L'étude de Boger et al. (2015), a permis de comprendre que les soignants peuvent avoir un impact très important sur l'autogestion des patients en réhabilitation. Ils affirment, cependant, que des recherches doivent encore être effectuées afin d'approfondir le rôle de proche-aidant dans le soutien de ce processus. Leur étude a ainsi permis de mettre en évidence la nécessité d'améliorer les connaissances des soignants en matière de l'autonomie du patient dans sa propre prise en charge. Cette lacune pourrait être le sujet d'une future étude. Les auteurs recommandent d'appliquer et renforcer les stratégies identifiées par les patients eux-mêmes.

White et al. (2014) annoncent dans leur article que les études en cours continuent de montrer des lacunes dans la transmission des informations aux patients sur le management des facteurs de risques ainsi que les soins disponibles post-AVC. Ces éléments contribuant à augmenter l'incertitude tant chez le patient que le proche-aidant, ceci justifie l'approfondissement du sujet dans de prochaines recherches. Ils reportent également qu'une étude future ciblée sur la promotion de la santé pourrait être bénéfique afin d'apporter des preuves concernant les interventions optimales à mettre en place.

9 Conclusion

La réalisation de cette revue partielle de la littérature avait pour but d'explorer les différents rôles d'une infirmière auprès d'un patient ayant subi un AVC et vivant à domicile. Le sentiment d'incertitude a été posé comme élément principal à investiguer.

L'utilisation de la théorie de l'incertitude dans la maladie ainsi que la sélection des différents articles ont permis de mettre en évidence divers résultats. Ces éléments ont par la suite permis de donner une vision clarifiée du phénomène de recherche.

Les résultats ont montré qu'il était indispensable que les proches d'une personne touchée par une maladie chronique, comme l'est l'AVC, soient impliqués lors de la période de réhabilitation. La prise en charge infirmière doit donc être systémique et prévoir des interventions dans le but d'apaiser l'incertitude chez les patient et les membres de leur famille.

En tant que futures professionnelles de la santé, les éléments apportés par le présent travail nous permettrons d'adapter notre prise en charge des patients souffrant d'AVC ou de toutes autres maladies chroniques en se focalisant sur leurs besoins réels et baser la prise en soins sur ces derniers. La considération des proches tout au long de la prise en charge a donc aussi changé d'importance pour notre pratique future grâce aux témoignages retrouvés au sein de diverses études.

En tant que futures professionnelles de la santé, le besoin d'information ainsi que notre présence tout au long du chemin que va parcourir la personne dans la maladie, nous semble prioritaire dans l'accompagnement des patients et de leur famille. Ceci afin de permettre à la personne de retrouver la meilleure qualité de vie possible.

10 Bibliographie

Association des infirmiers de neurologie (France), & Collège de neurologie (Ile-de-France). (2002). *Infirmier(e) en neurologie : comprendre et soigner*. Paris : Masson.

Alligood, M. R. (2014). *Nursing theorists and their work*.

Bernard, G., Novel, C., Vergnes, R., & Institut de formation en soins infirmiers. (2007). *Soins infirmiers en neurologie et neurochirurgie*. Paris: Estem.

Fortin, F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière éducation.

Kozier, B., Erb, G., Berman, A., & Snyder, S. (2012). *Soins infirmiers : théorie et pratique* (2^o ed.). Montréal: Pearson.

Liehr, P. R., & Smith, M. J. (2008). *Middle range theory for nursing*. New York: Springer Pub.

Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225–232.

Ovbiagele, B., Kautz, S., Fenf, W., & Adkins D. L. (2014). Poststroke Outcomes. *Hindawi Publishing Corporation Stroke Research and Treatment*.

10.1 Articles

Boger, E. J., Demain, S. H., Latter, M. S. (2015) Stroke self-management: A focus group study to identify the factors influencing self-management following stroke. *International Journal of Nursing Studies*, 52, 175-187.

Carlsson, G. E., Möller, A., & Blomstrand, C. (2009). Managing an everyday life of uncertainty - a qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disability and Rehabilitation*, 31(10), 773–782. <http://doi.org/10.1080/09638280802638857>

Gosman-Hedström, G., & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke'—older women's experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(3), 587–597.

Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., & Cloud, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International Journal of Nursing Studies*, 46(8), 1122–1133. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.02.011>

Hjelmblick, F., & Holmstrom, I. (2006). To cope with uncertainty: stroke patients' use of temporal models in narratives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4), 367–374. <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00415.x>

Ostwald, S. K., Davis, S., Hersch, G., Kelley, C., & Godwin, K. M. (2008). Evidence-based educational guidelines for stroke survivors after discharge home. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 40(3), 173–179, 191.

White, C. L., Barrientos, R., & Dunn, K. (2014). Dimensions of Uncertainty After Stroke: Perspectives of the Stroke Survivor and Family Caregiver. *Journal of Neuroscience Nursing*, 46(4), 233–240. <http://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000066>

10.2 Sources électroniques

Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile (2015). Repéré à <http://www.avasad.ch/>

Fragile Suisse. (2015). Repéré à <http://www.fragile.ch/>

Meyer, K., Simmet, A., Arnold, M., Mattle, H., & Nedeltchev, K. (2009). Stroke events and case fatalities in Switzerland based on hospital statistics and cause of death statistics. *Swiss medical weekly*. Repéré à http://www.fragile.ch/fileadmin/user_upload/documents/hirnverletzung/smw-12448.pdf

11 Annexes

Dimension of Uncertainty after Stroke : perspectives of the Stroke Survivor and Family Caregiver

Carole L. White, Rosalinda Barrientos, Kelly Dunn - 2014

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique	
Titre	Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?	Le titre précise le concept clé de la dimension de l'incertitude après un AVC. Il délimite la population aux personnes ayant subi un AVC et leurs familles. Il n'y a aucune notion concernant la classe d'âge.
Résumé	Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	<p>Le résumé synthétise clairement la problématique, la méthode avec la théorie utilisée, les résultats ainsi que les conclusions.</p> <p><u>Problème</u> : il est important d'explorer l'incertitude chez les patients ainsi que les proches-aidants car les effets des AVC vont au-delà des patients.</p> <p><u>Méthode</u> : les patients ainsi que les proches-aidants ont été séparé en 8 groupes focus. Les thèmes récurrents ont été analysés au travers de la théorie de Mishel.</p> <p><u>Résultats</u> : les participants ont reporté 4 sources principales de leur incertitude :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les évènements futurs, en particulier la récurrence - signes et symptômes AVC - gestion des facteurs de risque - ressources pour les soins post AVC <p>Il en ressort que l'incertitude est provoquée par l'imprévisibilité de la maladie, le manque d'informations et la complexité des soins post-AVC. Ceci correspond aux 4 éléments clé de la théorie de Mishel : l'information déficiente, le manque de clarté, l'imprévisibilité ainsi que l'ambiguïté.</p> <p>Conclusion : la peur de la récurrence est une bonne opportunité pour travailler sur les facteurs de risques des patients. même si tous les aspects de l'incertitude ne peuvent pas être éliminés, il est possible d'assister les patients ainsi que leur proche-aidant à intégrer des comportements afin de promouvoir leur santé.</p>

Introduction	
<p>Problème de recherche</p> <p>Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</p> <p>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ?</p> <p>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p>	<p>Oui, le phénomène de l'AVC, ses répercussions sur la vie de la personne atteinte et sa famille. La physiopathologie de l'AVC par contre n'est pas présente.</p> <p>Oui, le problème a une signification pour la discipline infirmière car les soignants ont un rôle d'accompagnement et de prévention des complications suite à cette atteinte.</p>
<p>Recension des écrits</p> <p>Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ?</p> <p>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</p>	<p>Oui, l'auteur fait une recension des écrits sur les études qui ont déjà été entreprises.</p> <p>Oui, elle présente les connaissances actuelles concernant l'incertitude après un AVC et elle précise que cette dernière composante nécessite d'être approfondie.</p>
<p>Cadre de recherche</p> <p>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>	<p>Oui, l'étude suit la théorie de l'incertitude de Mishel.</p> <p>La théorie est bien décrite par l'auteur et mis en lien avec l'étude.</p>
<p>But, questions de recherche</p> <p>Le but est-il clairement énoncé ?</p> <p>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p>	<p>Oui, le but de la recherche est énoncé et il s'agit de décrire la dimension de l'incertitude après un AVC expliqué par la personne qui a survécu et ses proches-aidants ainsi que les stratégies utilisées pour faire face à l'incertitude.</p> <p>Il n'y a pas de question de recherche formulée comme telle. Cependant, le titre de l'article correspond à la question de recherche principale.</p>

	<p>Traient-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p>	<p>//</p> <p>//</p>
<p>Méthode</p>		
<p>Population et échantillon</p>	<p>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</p>	<p>La population à l'étude n'est pas détaillée dans le choix de l'échantillon au travers de texte. L'auteur présente des données moyennes concernant l'âge, le sexe et l'ethnie des participants au moyen d'un tableau récapitulatif. Le choix des participants a été fait de manière à être représentative de par la diversité ethnique.</p> <p>Cependant les critères pour participer à l'étude sont explicités de manière détaillée. Critères concernant les patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avoir eu un AVC ischémique ou hémorragique au cours de l'année écoulée - Vivant à domicile après leur AVC - Déficit résiduels - Capacités cognitives suffisantes pour participer aux groupes (déterminé par une brève interview) - Parler anglais ou espagnol - Les proches-aidants sont invités à participer. <p>Critères concernant les proches-aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Capacités cognitives suffisantes pour participer aux groupes (déterminé par une brève interview) - Parler anglais ou espagnol <p>Les participants ont été recrutés dans des cliniques spécialisées dans l'accident vasculaire cérébral et dans des cliniques de réhabilitation.</p>

	<p>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?</p> <p>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</p>	
Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	Étude qualitative descriptive
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p>	<p>L'étude a été approuvée par le comité d'éthique des hôpitaux participants et tous les participants ont donné leur consentement éclairé.</p>
Mode de collecte des données	<p>Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils convenablement décrits ?</p> <p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène bien ciblées ?</p> <p>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</p>	<p>Oui, la collecte de données a été faite par des groupes de discussion. Les groupes ont été constitués selon la préférence de langage des participants (espagnol ou anglais). Un traducteur a été également engagé afin de faciliter l'expression de chacun.</p> <p>Il n'y a pas de question de recherche formulée comme tel. Cependant, le titre de l'article correspond à la question de recherche principale.</p> <p>Chaque groupes de discussion, à l'exception d'un, ont été enregistré</p>

Conduite de la recherche	Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?	<p>Pendant la collecte de données tous les groupes de discussion sauf un ont été enregistrés. Un guide thématique semi-structuré a été développé afin d'animer la discussion.</p> <p>L'article annonce que les participants ont dû remplir un questionnaire au début de la discussion. Ce dernier comprend des questions afin d'obtenir des informations démographiques ainsi que des questions plus centrées sur le vécu après l'AVC.</p>
Crédibilité des données	Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?	Non
Analyse des données	<p>L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillée ?</p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</p>	<p>Les groupes de discussion ont été retranscrits mots par mots depuis les enregistrements réalisés.</p> <p>La définition que Mishel donne de l'incertitude (= incapacité de déterminer le sens des événements liés à la maladie) a été utilisée comme guide pour analyser les données recueillies.</p> <p>Le résumé des résultats met en évidence les quatre thématiques énoncées par les groupes de parole. Nous y retrouvons également un récapitulatif de différents chiffres concernant les participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moyenne du nombre de participants par groupe et la durée moyenne des séances - Moyenne d'âge des patients et des proches-aidants - Pourcentage d'hommes et de femmes - Pourcentage des proches-aidants mariés ou alors vivant avec le patient - Moyenne du temps écoulé depuis l'AVC - Pour la moitié des patients, l'AVC qu'ils viennent de vivre est un AVC récurrent <p>Cependant, ce résumé ne met pas en évidence des extraits rapportés. Nous les trouvons cependant plus tard dans les résultats développés.</p>

	Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?	<p>Chaque paragraphe traite d'une thématique mise en avant par les participants de l'étude. Nous y retrouvons également un certain nombre de verbatim tirés des enregistrements réalisés ce qui nous permet d'en avoir une bonne compréhension.</p> <p>Oui</p>
Résultats		
Présentation des résultats	<p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p><i>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</i></p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p>	<p>Les résultats sont catégorisés selon les quatre éléments clé de la théorie de l'incertitude selon Mishel soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incertitude des évènements futurs - Incertitude concernant les signes et les symptômes - Incertitude quant à la gestion des facteurs de risque de l'AVC - Incertitude sur les ressources des soins en post-AVC <p>Oui, un schéma mettant en relation les éléments principaux de l'incertitude mentionnés par les patients et les quatre éléments clé de la théorie de Mishel est présent.</p> <p>Les données n'ont pas été évaluées par des experts. Cependant, des chercheurs qui n'ont pas assisté aux groupes de discussion ont aidé dans l'analyse des données.</p>
Discussion		
Interprétation des résultats	<p>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p>	<p>Toute au long de la discussion, les résultats obtenus durant cette étude sont mis en relation avec plusieurs études antérieures.</p> <p>Quelques limites de transférabilité de cette étude sont énoncées :</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Le fait d'inclure les patients ainsi que leur proche-aidant dans un groupe peut les empêcher de parler librement de leur situation. Ce qui n'a cependant pas été le cas durant cette étude. - Il a été difficile de répartir les participants dans les groupes et certains étaient plus petits que prévu au départ. Cela a également pu influencer les informations recueillies durant les discussions.
<p>Conséquences et recommandation</p>	<p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p>	<p>Cette étude a contribué à comprendre l'incertitude après un AVC en y ajoutant les perspectives des patients et des proches-aidants. Et ainsi créer une trame directrice pour les interventions futures dans le but de diminuer certains éléments de l'incertitude. Même si l'incertitude en rapport à une récurrence ne peut pas être changée, nous pouvons l'aider à travailler sur leurs facteurs de risques et en leur donnant des stratégies afin de "vivre avec" leur incertitude.</p> <p>Oui, les résultats de cette étude ont permis de mettre en évidence les besoins des patients et de leurs proches-aidants.</p> <p>Sur la base de ces besoins, les suivis pourront être adaptés à chacun afin d'assurer une prise en charge individualisée.</p>

Stroke self-management: a focus group study to identify the factors influencing self-management following stroke

Emma J. Boger, Sara H. Demain, Sue M. Latter (2015)

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique	
Titre	Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?	Oui, le titre précise le but principal de l'étude : identifier les facteurs influençant l'autogestion en post-AVC. La population n'est pas vraiment décrite cependant nous pouvons comprendre que ça concerne les patients atteints d'AVC.
Résumé	Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	Oui, le résumé synthétise clairement le problème à l'étude, l'objectif de ce dernier ainsi que la méthode et les résultats.
Introduction		
Problème de recherche	Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?	Oui, le phénomène de l'AVC et de l'autogestion (self-management) sont clairement définis et expliqués dans le contexte de l'étude. Oui, l'AVC est la cause majeure d'handicap chez l'adulte et représente un fardeau socio-économique et de santé. Les personnes ayant subi un AVC doivent faire face à un énorme challenge, celui de vivre une nouvelle phase de leur vie, l'espoir de récupérer des séquelles et de regagner en autonomie. L'autogestion peut donc les aider au travers de ce processus. Non
Recension des écrits	Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ? L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?	Oui, l'article présente les connaissances actuelles du phénomène à l'étude à travers une recension des écrits.

Cadre de recherche	<p>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>	<p>La grande partie des preuves entourant l'autogestion à long terme est basée sur le modèle de l'université de Stanford qui se centre sur la gestion individuelle des patients, de leur traitement, symptômes, style de vie et leurs conséquences physiques et psychologiques.</p> <p>Dans la discussion, plusieurs cadres conceptuels sont énoncés : modèle des soins chroniques, modèle "Whole system Informing Self-management Engagement", modèle socio-écologique. Les auteurs font mention que leurs résultats coïncident avec ces différents modèles.</p>
But, questions de recherche	<p>Le but est-il clairement énoncé ?</p> <p>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Traient-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p>	<p>Oui, l'objectif principal de l'étude était d'analyser les facteurs facilitant ou empêchant l'autogestion / self-management de l'AVC du point de vue des patients.</p> <p>Non. Il n'y a pas de question de recherche mentionnée. Cependant, au travers du titre de l'article, nous pouvons comprendre ce que les auteurs ont recherché.</p> <p>Oui, la méthode de recueil de données du groupe de discussion permet de faciliter l'expression des participants en rapport avec leurs idées, leurs croyances et leurs valeurs face au self-management.</p> <p>Les questions de recherche ne sont pas présentes dans l'article.</p>
Méthode		
Population et échantillon	La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?	<p>Oui, l'article présente un tableau qui décrit les caractéristiques démographiques des participants.</p> <p>Pour être intégrés à l'étude les participants doivent : avoir plus de 18 ans, avoir eu leur AVC dans les trois mois minimums précédant l'étude, vivre à domicile, être capable de comprendre l'anglais, être capable de discernement et</p>

	<p>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?</p> <p>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</p>	<p>les patients présentant un trouble de la communication n'ont pas été exclus mais ils ont eu la possibilité de désigner une personne pour les aider à s'exprimer lors des groupes.</p> <p>Oui, Les participants ont été recrutés dans des groupes de soutien pour patients atteint d'AVC. Les personnes intéressées à participer à l'étude ont été invitées à participer aux groupes de discussion.</p> <p>Oui, le fait de recruter la population au sein de groupe de soutien pour des personnes ayant subi un AVC a permis d'avoir accès à la bonne population.</p> <p>La saturation des données a été atteinte lorsque plus aucune facette de l'autogestion (self-management) ne soit identifiée.</p>
Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	Oui, c'est une étude qualitative exploratoire
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p>	<p>Oui, l'étude a été approuvée par le comité éthique de recherche de la faculté de sciences de la santé (University of Southampton).</p> <p>Les participants ont reçus toutes les informations concernant l'étude et ils ont dû signer un consentement pour participer à l'étude. Chaque participant c'est vu attribué un pseudonyme.</p>
Mode de collecte des données	Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils convenablement décrits ?	<p>Oui, la collecte de données a été effectuée au travers de groupes de discussion. Ils étaient menés par une infirmière formée au groupe de discussion et une deuxième personne externe à l'équipe de recherche. Cette dernière s'occupait de noter les communications non verbales ainsi que les notes supplémentaires. L'index de Barthel a été utilisé pour mesurer l'indépendance fonctionnelle ainsi que le fonctionnement physique.</p>

	<p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène bien ciblées ?</p> <p>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</p>	//
Conduite de la recherche	<p>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</p> <p>Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?</p>	<p>Oui. Nous savons que les groupes de discussion ont été menés au travers d'un guide semi-structuré permettant d'identifier les concepts de l'autogestion. L'enregistrement de groupes de discussion a été fait digitalement.</p>
Crédibilité des données		Non
Analyse des données	<p>L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillées ?</p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</p> <p>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p>	<p>Non, l'analyse des données recueillies lors des groupes de discussions n'est pas décrite de façon détaillée.</p> <p>Dans le résumé des résultats, nous trouvons la taille ainsi que la durée des groupes de discussion. Il fait également mention des trois personnes ayant été exclues de l'étude. On y trouve également les trois thèmes révélés par l'analyse des données : capacités individuelles, supports pour l'autogestion et environnement de l'autogestion.</p> <p>Oui, les thèmes principaux ressortis lors des groupes de discussions sont décrits de façon détaillée. Ces derniers sont également présentés à l'aide de verbatim.</p>
Résultats		
Présentation des résultats	<p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p>	<p>Oui, les thèmes principaux mis en évidence par l'analyse des données sont repris un à un et sont appuyés par des verbatim. Chacun de ces thèmes sont également divisés en plusieurs catégories.</p> <p>Trois conditions permettant l'autogestion de l'AVC :</p>

	<p><i>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</i></p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Capacités individuelles : séqueles physiques, confiance en soi, capacité à prendre des décisions, détermination, capacité de communication, capacité de trouver des ressources externes. - Support reçu au sein de l'autogestion : professionnels, ressources externes, proches-aidants - L'auto-management de l'environnement : vision de la société, l'influence politique, support des pairs <p>Lorsqu'une des conditions est absente ou limitée, cela compromet fortement l'auto-management.</p> <p>L'article ne présente pas de graphiques ou figures. Il présente un tableau indiquant les données démographiques des participants à l'étude.</p> <p>Non</p>
<p>Discussion</p>		<p>Oui, pour présenter les résultats, les auteurs font des liens avec les découvertes de leur étude et des études antérieures.</p> <p>Les auteurs mentionnent quelques limites à cette étude. La méthode d'échantillonnage en représente plusieurs. L'inclusion des proches-aidants dans trois groupes de discussion a également pu avoir une influence sur la manière dont les autres participants ont répondu ou en limitant le point de vue des patients ayant des problèmes de communication. Il est également possible que la "désirabilité sociale" puisse affecter les perspectives individuelles des patients et par conséquent ne pas représenter toute les facettes de l'autogestion.</p>
<p>Interprétation des résultats</p>	<p>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p>	<p>Oui, pour présenter les résultats, les auteurs font des liens avec les découvertes de leur étude et des études antérieures.</p> <p>Les auteurs mentionnent quelques limites à cette étude. La méthode d'échantillonnage en représente plusieurs. L'inclusion des proches-aidants dans trois groupes de discussion a également pu avoir une influence sur la manière dont les autres participants ont répondu ou en limitant le point de vue des patients ayant des problèmes de communication. Il est également possible que la "désirabilité sociale" puisse affecter les perspectives individuelles des patients et par conséquent ne pas représenter toute les facettes de l'autogestion.</p>

<p>Conséquences et recommandation</p>	<p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p>	<p>Oui, les auteurs précisent qu'ils ont pu, grâce à cette étude, développer une nouvelle compréhension de "l'autogestion" en post-AVC fournie directement par les personnes touchées.</p> <p>Oui, on en retrouve quelques une dans la discussion. Étant donné que cette recherche est une première exploration, tous les résultats sont sujet à être développés au travers de recherches futures.</p> <p>//</p>
---------------------------------------	--	--

Managing uncertainty in life after stroke : A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge.

Nan Greenwood, Ann Mackenzie, Nikki Wilson, Geoffrey Cloud (2009)

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique	
Titre	Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?	Oui. Avec le titre de l'article, nous comprenons qu'il s'agit d'une étude qualitative sur l'expérience des proches-aidants durant les trois mois après la survenue de l'AVC. Le thème principal est le management de l'incertitude dans la vie après l'AVC.
Résumé	Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	Oui, le résumé synthétise clairement les grands lignes de la recherche. Il synthétise l'objectif principal de l'étude, les participants, les méthodes, les résultats ainsi que les conclusions.
Introduction		
Problème de recherche	Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?	Oui, les phénomènes de l'AVC et l'impact de ce dernier sur les proches-aidants sont définis. Oui. L'article mentionne que l'AVC est la cause la plus courante d'handicap sévère chez l'adulte. Il est également dit que l'AVC peut avoir de grandes conséquences psychologiques chez les proches-aidants. Non, les postulats sont absents.
Recension des écrits	Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ?	Oui, l'article présente une recension des écrits. Il précise que les études antérieures se sont principalement focalisées sur une investigation quantitative. Les études qualitatives existantes sur le sujet prennent en considération l'expérience précoce des proches-aidants après la survenue d'un AVC.

	L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?	Oui. L'article mentionne que l'AVC est la cause la plus courante d'handicap sévère chez l'adulte. Il est également dit que l'AVC peut avoir de grandes conséquences psychologiques chez les proches-aidants.
Cadre de recherche	<p>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>	<p>Non, le cadre conceptuel n'est pas explicité. Les auteurs ne précisent pas le cadre conceptuel. Cependant, le concept principal présent dans plusieurs points de l'article semble être l'incertitude.</p> <p>//</p>
But, questions de recherche	<p>Le but est-il clairement énoncé ?</p> <p>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p>	<p>Oui, les objectifs à l'étude sont clairement énoncés. À travers des entretiens, l'étude veut analyser l'évolution de l'expérience des proches-aidants qui s'occupent d'un membre de la famille à trois moments principaux : immédiatement après la sortie de l'hôpital, après un mois et à 3 mois du retour à domicile.</p> <p>Non, l'article ne mentionne pas de question de recherche.</p> <p>Oui</p> <p>Non, néanmoins les auteurs reparlent de l'incertitude.</p>

Méthode	
Population et échantillon	<p>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</p> <p>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?</p> <p>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</p>
Devis de recherche	<p>Le devis de recherche est-il explicite ?</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p>
Mode de collecte des données	<p>Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils convenablement décrits ?</p>
	<p>Oui, la population de l'étude est décrite à l'aide d'un tableau qui indique la relation entre le patient et son proche-aidant, l'âge, l'ethnie. Afin de pouvoir participer à l'étude, les personnes doivent être des "soignants informels" vivant à la maison avec le patient qui a subi un AVC et qui sont opposés à ce que celui-ci aille en institution.</p> <p>La population à l'étude a donc été recrutée dans une unité de soins aigus et dans deux centres de réhabilitation dans le Sud-Ouest de Londres.</p> <p>Oui, l'étude se basant sur l'analyse de l'expérience des proches-aidants de patients ayant subi un AVC, le fait de recruter la population dans des unités traitant ce genre de cas, a permis d'avoir la population voulue.</p> <p>Oui. La saturation des données a été atteinte au moment où plus aucun thème n'a été identifié.</p> <p>Oui, c'est une étude qualitative.</p> <p>Oui, l'étude a été approuvée par le comité d'éthique de recherche locale.</p> <p>Les proches-aidants n'avaient aucune obligation de participation et pouvaient en tout temps quitter l'étude s'ils le désiraient.</p> <p>Oui, les interviews ont été enregistrées et les verbatim ont été retranscrites le plus tôt possible après les interviews.</p>

	<p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</p> <p>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite?</p>	<p>Il n'y a pas de question de recherche. Cependant, nous pouvons la comprendre indirectement au travers du titre de l'article.</p> <p>Nous savons que les premières interviews ont commencé par une description de la part de proches-aidants concernant l'AVC et comment cela s'est déroulé. durant les interviews 2 et 3, les experts revenaient sur les interviews précédentes pour pouvoir ensuite développer ou alors mettre en évidence d'autres thèmes.</p>
<p>Conduite de la recherche</p>	<p>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</p>	<p>Non, l'article énonce seulement que la collecte des données a été réalisée grâce à des entretiens avec les proches-aidants à trois moments précis après la survenue de l'AVC. Les outils ne sont pas précisés.</p>
<p>Crédibilité des données</p>	<p>Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?</p>	<p>Non</p>
<p>Analyse des données</p>	<p>L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillée ?</p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</p> <p>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p>	<p>Oui, les entretiens ont été retranscrits et les thèmes émergents ont été identifiés. Toutes les retranscriptions ont été lues par l'expert ayant réalisé l'interview ainsi qu'une autre personne non impliquée dans l'interview afin de s'assurer de la pertinence des thèmes mis en évidence.</p> <p>Au sein du résumé des résultats, nous trouvons le nombre de personnes ayant quitté l'étude et pourquoi ils l'ont fait. Il y a également un résumé des caractéristiques démographiques des participants et nous retrouvons également les thèmes identifiés durant les différentes interviews.</p> <p>Oui. Les thèmes identifiés sont tous reliés. Le thème central qui ressort est l'incertitude et plusieurs thèmes y sont associés, adopter une certaine routine au quotidien et mettre en place des stratégies et se concentrer sur le futur. Tous ces thèmes peuvent être reliés au changement dans la vie des proches-aidants ou le "management" de l'incertitude après la survenue de l'AVC.</p>

Résultats	
Présentation des résultats	<p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p><i>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</i></p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p>
	<p>Oui, les thèmes principaux mis en évidence pendant les entretiens sont expliqués et argumentés par des verbatims.</p> <p>Le thème principal ressorti est l'incertitude</p> <p>Les thèmes facilitant la gestion de l'incertitude :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Établir des routines - Identification positive des résultats de l'AVC - Envisager un futur <p>Ces différents éléments peuvent être ou alors influencer l'incertitude vécue par les proches-aidants.</p> <p>L'article ne présente pas de graphique ou figure. Il présente un tableau indiquant les caractéristiques démographiques des participants à l'étude (patients et proches-aidant).</p> <p>Oui, les retranscriptions des entretiens ont été lues par une personne qui n'avait pas participé aux trois entretiens afin de vérifier que les thèmes principaux mis en évidence lors des rencontres étaient exacts.</p>
Discussion	
Interprétation des résultats	<p>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p>
	<p>Oui, les résultats sont commentés à la lumière des études existantes.</p> <p>Oui, les auteurs mentionnent quelques limites de l'étude. Idéalement, l'étude devrait s'étendre sur une plus longue période afin d'avoir une meilleure compréhension de l'expérience des proches-aidants. Bien que les interviews devaient être réalisées uniquement avec les proches-aidants, les patients étaient également présents. Par conséquent, les proches-aidants ont pu être moins ouverts par rapport aux difficultés qu'ils éprouvaient, mais cela est difficile à mesurer.</p>

<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p>	<p>Oui. L'acceptation de l'incertitude semble être le plus important pour que le proche-aidant puisse mettre en œuvre des stratégies. Favoriser la vision des éléments positifs permet aux proches-aidants de ne pas être dépassés par les éventuels défis auxquels ils pourront être confrontés après la survenue de l'AVC.</p> <p>Oui, les auteurs suggèrent qu'une recherche avec un temps d'analyse du comportement des proches-aidants plus longs pourraient apporter des résultats plus précis.</p> <p>Oui. Les deux éléments principaux ressortant des données sont la validation de l'incertitude de la part des soignants ainsi que l'encouragement d'une vision positive dans la prise en charge difficile faite par les proches-aidants.</p>
--	--	---

Managing an everyday life of uncertainty - A qualitative study of coping in persons with mild stroke

Gunnel E. Carlsson, Anders Möller & Christian Blomstrand (2009)

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique	
Titre	Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?	Oui, le titre précise le concept clé de l'étude "faire face à l'incertitude au quotidien" ainsi que la population à l'étude et le modèle de recherche qualitative.
Résumé	Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	Oui, le résumé synthétise clairement le but de la recherche, la méthode, les résultats ainsi que les conclusions de l'étude.
Introduction		
Problème de recherche	Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?	Oui, le phénomène de l'AVC ainsi que le concept du "coping" sont clairement exposés. Oui, l'article précise que les soignants ont un rôle essentiel dans la manière avec laquelle la personne fait face à la réhabilitation. Oui, le coping est défini dans l'article comme étant un processus incluant la personne et l'environnement en transition. Un autre postulat met en avant le fait que la vie de tous les jours oscille entre la prédictibilité et l'imprévisibilité, l'indépendance et la dépendance, l'activité et la passivité.
Recension des écrits	Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ? L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?	Oui, l'article présente une recension des écrits afin d'exposer les connaissances actuelles sur le phénomène à l'étude.

Cadre de recherche	<p>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>	<p>Oui, la méthode utilisée dans cette étude est inspirée par la théorisation ancrée qui étudie l'action et le processus.</p>
But, questions de recherche	<p>Le but est-il clairement énoncé ?</p> <p>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p>	<p>Oui, le but de l'étude est d'investiguer comment et pourquoi les patients en post-AVC font face à une nouvelle situation de vie dans la première année suivant l'accident.</p> <p>Il n'y a pas de questions de recherches énoncées. Cependant, le titre en représente une indirectement.</p> <p>Oui, l'étude analyse l'expérience des patients en post-AVC.</p>
Méthode		
Population et échantillon	La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillé ?	<p>Oui, voici les différents critères auxquels les participants doivent répondre : souffrir du syndrome émotionnel d'asthénie (AE syndrome), pas ou le moins possible de séquelles, avoir moins de 75 ans au moment de l'AVC, une variété de situations professionnelles et occupationnelles. Les personnes ayant les critères suivant ont été exclues : les participants ayant d'autres maladies ou diagnostics comme l'aphasie ou une difficulté cognitive, car les données d'entretien ont été considérées comme non valides.</p>

	<p>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée?</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?</p> <p>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</p>	<p>Oui, les participants ont été recrutés dans une cohorte de 75 personnes au sein d'un service de neurologie aigu au "Sahlgrenska University Hospital" en Suède entre 1995 et 1997. 53 de ces personnes ont été diagnostiquées comme souffrant du AE syndrom. Les participants à l'étude ont été sélectionnés dans ce groupe de 53 personnes.</p> <p>Oui, le recrutement des participants a été fait stratégiquement en rapport avec le but de cette étude qualitative.</p> <p>L'analyse des données a été continuée jusqu'à ce que la saturation des données soit atteinte. C'est-à-dire lorsque plus aucune nouvelle propriété, dimension ou relation ne soit mise en évidence au sein des différentes catégories.</p>
Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	<p>Oui, l'étude correspond à une recherche qualitative.</p> <p>Les auteurs précisent leur choix d'effectuer une étude qualitative basée sur des entrevues. Ces dernières permettent de prendre en considération toute les dimensions de l'expérience avec l'AVC des patients.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p>	<p>Oui, l'étude a été approuvée par le comité éthique de la faculté de médecine de l'université de Göteborg, Suède.</p> <p>Les participants ont donné leur consentement informel avant de participer à l'étude.</p> <p>Oui, les participants avaient le droit de se retirer à tout moment de l'étude. Il a été offert aux participants de prendre contact avec un centre de support afin de trouver réponse à des questions survenues lors des entretiens ou pour partager des sentiments ressortis au cours de l'étude.</p>
Mode de collecte des données	Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils convenablement décrits ?	<p>Oui, la collecte de données a été réalisée au travers d'interviews.</p>

	<p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</p> <p>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite?</p>	<p>Oui, le but de l'étude est clairement défini et utilisé comme guide au sein de la collecte de données. En effet la méthode utilisée dans cette étude a été la théorisation ancrée qui elle-même est centrée sur l'étude des actions et des processus, ce qui reprend le but de cet article.</p> <p>L'auteur fait mention des questions qui ont été utilisées afin de débiter les interviews. Nous n'avons pas d'autres indications concernant les questions posées aux participants à l'étude.</p>
<p>Conduite de la recherche</p>	<p>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</p>	<p>Oui, les entretiens ont été enregistrés et les verbatim ont été retranscrits.</p>
<p>Crédibilité des données</p>	<p>Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?</p>	<p>Au cours de l'étude, les auteurs ont décidé d'ajouter des visites au domicile des participants afin d'observer leur habileté dans les activités de la vie quotidienne et pouvoir améliorer la crédibilité des résultats et son interprétation.</p>
<p>Analyse des données</p>	<p>L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillées ?</p>	<p>Oui, le processus d'analyse des données est décrit précisément. Les événements, objets et actions/interactions ayant les mêmes similitudes ont été groupés en catégories. L'analyse a continué en faisant des liens entre ces catégories pour former des catégories principales. La méthode pour analyser les données a été inspirée de la méthode de la théorisation ancrée.</p> <p>Le résumé des résultats présente les données démographiques des participants ainsi que le thème principal, les catégories et les sous-catégories.</p> <p>Oui. Les thèmes identifiés au travers des diverses interviews, ont été répartis en sous-catégories qui sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le coping individuel - Le coping relationnel - Les conditions environnementales

	<p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</p> <p>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p>	<p>Ces sous-catégories sont toutes issues d'une catégorie générale qui est l'effort de gestion d'une vie d'incertitude.</p>
Résultats		
Présentation des résultats	<p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p><i>S'ils sont présents</i>, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p>	<p>L'auteur consacre un petit paragraphe pour chaque catégorie en énonçant les sous-catégories qui la composent. Ensuite, chaque sous-catégorie est expliquée et illustrée par des verbatim.</p> <p>On retrouve un tableau avec les données démographiques des participants. On retrouve également un schéma reprenant les différentes catégories mises en avant par l'analyse des données.</p> <p>Non</p>
Discussion		
Interprétation des résultats	<p>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p>	<p>Oui, les résultats sont discutés avec des exemples des connaissances actuelles sur le phénomène.</p> <p>Non</p>
Conséquences et recommandations	L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?	Oui, l'étude a permis de comprendre les enjeux principaux présents pour faire face à la réhabilitation en post-AVC ainsi que les sources d'incertitudes principales.

	<p>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p>	<p>Oui, l'étude a permis de relever le besoin des patients et leurs familles d'avoir un suivi à long terme concernant la réhabilitation et l'apport d'informations.</p> <p>Oui, les données recueillies permettent d'appuyer les conclusions de manière représentative en mettant en évidence les difficultés auxquelles les patients atteints d'AVC sont confrontés une fois la phase aigüe terminée.</p>
--	--	--

Mastering an unpredictable everyday life after stroke - older woman's experiences of caring and living with their partners

Gunilla Gosman-Hedström et Synneve Dahlin-Ivanoff (2012)

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique	
Titre	Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?	Oui, le titre précise le concept à l'étude qui est l'imprévisibilité de la vie après un AVC ainsi que la population : des femmes qui prennent en charge leur conjoint et vivent avec.
Résumé	Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	Oui, le résumé de l'article synthétise clairement le sujet à l'étude, le but de la recherche, la méthode ainsi que les résultats.
Introduction		
Problème de recherche	Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ?	Oui, le phénomène des femmes âgées s'occupant de leur conjoint à domicile est clairement expliqué et détaillé dans un contexte de prise en charge d'une personne ayant subi un AVC. Oui, la problématique à l'étude a une signification pour la discipline infirmière. Dans la discussion, les auteurs font mention d'un certain nombre d'actions. Si ces dernières sont mises en place par les soignants, la prise en charge ainsi que la qualité de vie des proches-aidants pourrait être améliorée.
Recension des écrits	Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ? Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ?	Oui. Selon les auteurs, encore aucune étude n'a été entreprise afin d'explorer la situation de vie des femmes âgées prenant en charge leur conjoint en post-AVC. La réalisation de cette étude permettrait donc d'étoffer les connaissances afin d'apporter un meilleur soutien à ce groupe de personnes.

	L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?	Oui, les auteurs font mention de plusieurs études qui ont déjà été réalisées et argumentent leur choix d'effectuer cette étude.
Cadre de recherche	<p>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>	<p>L'étude ne se base pas sur un cadre conceptuel mais le recueil de données a été fait au travers de la méthode des groupes de discussions. Ce choix est justifié par les auteurs comme étant un des meilleurs moyens afin de recueillir des données sur le vécu des participants.</p> <p>Aucune base philosophique n'est présente.</p>
But, questions de recherche	<p>Le but est-il clairement énoncé ?</p> <p>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p>	<p>Oui, le but de l'étude est d'explorer, chez les femmes prenant en charge leur partenaire ayant subi un AVC, comment elles expérimentent leurs situations de vie et de proches-aidantes. Le but de l'étude est également de comprendre l'implication clinique de cette prise en charge.</p> <p>L'article ne présente pas de question de recherche clairement énoncée, cependant des questions clés pour le déroulement des groupes de discussion sont exposées.</p> <p>Oui, le but des questions clés est de faire ressortir le vécu des femmes proches-aidantes ainsi que leurs perceptions.</p> <p>Non, les questions clés ne s'appuient pas sur des bases philosophiques, mais sur une méthode de recherche car ce sont des questions ouvertes qui de ce fait favorisent l'interaction entre les participants et la "création" de données.</p>

Méthode	
Population et échantillon	<p>Oui, la population cible pour l'étude était des femmes de 65 ans ou plus, parlant Suédois, ayant leur conjoint à domicile après qu'il ait subi un AVC</p> <p>Oui, les participants à l'étude ont été recrutés auprès de "The Stroke Association"</p> <p>Oui, le site de recrutement des participants était adapté au regard du but de l'étude.</p> <p>Non, la saturation des données n'a pas été atteinte "naturellement". Ce sont les animateurs des groupes qui ont mis un terme aux entretiens au bout de deux heures de discussion (temps fixé à la base de l'étude)</p>
Devis de recherche	<p>Oui, l'étude a été réalisée à partir d'un modèle qualitatif basé sur la méthode des groupes de discussions</p>
Considérations éthiques	<p>Oui, les participants ont été invités à participer à l'étude au moyen d'une lettre envoyée à leur domicile.</p> <p>Des informations supplémentaires ont été données aux personnes intéressées lors d'une visite à domicile. Les participants ont été informés de leurs possibilités de quitter l'étude à n'importe quel moment.</p> <p>L'étude a été également approuvée par le conseil éthique régional.</p>
Mode de collecte des données	<p>Oui, la méthode de collecte de données a été faite au moyen des groupes de discussions. Lors de ces entretiens, des questions clés ont été prise comme fil rouge :</p>

	<p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</p> <p>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment les femmes expérimentent leur vie avec un conjoint après l'AVC - En tant que proche-aidante, que percevez-vous comme problèmes courants dans la vie de tous les jours ? - Comment expérimentez-vous le support formel ? <p>Oui, quelques extraits des réponses aux questions posées sont présents dans l'article sous forme de verbatim.</p>
<p>Conduite de la recherche</p>	<p>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</p>	<p>Oui, chaque session a été enregistrée et transcrite sous forme de verbatim.</p>
<p>Crédibilité des données</p>	<p>Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?</p>	<p>Oui, les auteurs font mention de quelques limites à leur étude. Notamment le fait que les femmes ont toutes été recrutées au sein d'une association, ce qui a pu modifier les résultats par rapport à des femmes non suivies par une association. Une deuxième limite est de type culturelle. En effet tous les participants sont originaires de Suède, ce qui a pu créer une limitation d'ordre culturelle, car d'autres ethnies peuvent avoir une vision différente du phénomène.</p>
<p>Analyse des données</p>	<p>L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillées ?</p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</p>	<p>Oui, l'analyse des données faite par les auteurs est expliquée de manière détaillée et compréhensible.</p> <p>Oui, le résumé des résultats met en évidence le thème principal ressortant des discussions ainsi que son explication. Trois sous-thèmes sont également présents. Le tout est illustré au travers d'un schéma récapitulatif.</p>

	Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?	Oui, les catégories mises en évidence sont représentatives des problématiques exprimées par les participantes.
Résultats		
Présentation des résultats	Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? <i>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</i> L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?	Oui, les thèmes ressortis permettent d'expliquer clairement le phénomène ainsi que le vécu des participantes. Trois thèmes principaux caractérisant leur vie : <ul style="list-style-type: none"> - Vivre avec un autre homme : se distancer, expérimenter un sentiment de culpabilité, sentiment de tristesse par perte de compréhension mutuelle, voir son conjoint comme un patient - La peur d'une récidive : se sentir toujours attachée, être toujours un pas en avant, ne pas laisser le conjoint seul - La négociation : négocier du temps pour elle-même, négociation des activités, négociation avec les soignants Oui, les résultats sont illustrés par un schéma amenant à la problématique principale de faire face à une vie de tous les jours incertaine et imprédictible. Non, les auteurs n'ont pas fait évaluer les données par des experts, mais cependant, lors de l'analyse, ils ont d'abord fait le travail séparément puis une mise en commun a été faite afin d'avoir une vision plus élargie des résultats.
Discussion		
Interprétation des résultats	Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?	Oui, les auteurs font des comparaisons entre les résultats obtenus et les connaissances antérieures du sujet. Non.

<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p>	<p>Oui, les auteurs précisent les conséquences des résultats qui ont permis de mettre en évidence les besoins principaux des femmes participantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elles ont besoin de temps pour elles-mêmes - Elles ont besoin de meilleures connaissances au sujet de l'AVC - Elles ont besoin d'un support continu de la part des soignants <p>Oui, l'étude a permis de mettre en évidence cinq suggestions d'implication pour la pratique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Transmission d'informations sur l'AVC au bon moment, oralement et par écrit - Un support individualisé et centré sur la famille - Participation à des groupes de paires - Aide disponible incluant la réhabilitation active - Un soutien continu basé sur les actuels problèmes de la vie quotidienne. <p>Oui, les données recueillies au travers des groupes de discussions sont suffisamment riches et permettent d'avoir une nouvelle vision plus complète de la problématique et d'en ressortir des applications pour la pratique future.</p>
--	--	---

To cope with uncertainty: stroke patients' use of temporal models in narratives

Finn Hjelmblink and Inger Holmstrom (2006)

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique	
Titre	Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?	Oui, le titre de l'article précise la population à l'étude, les patients ayant subi un AVC, ainsi que le concept clé du faire face à l'incertitude. Le titre précise également le modèle de la narration utilisé dans l'étude.
Résumé	Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	<p>Oui, le résumé synthétise le sujet à l'étude, la population et le but de la recherche. Le modèle utilisé au cours de l'étude est également annoncé ainsi que les différents types de modèles de temps :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cycles de temps et dissolution des limites temporaires - Échange de temps - Exclusion dans le temps <p>Le résumé présente également un conseil pour la pratique future : les professionnels peuvent supporter les patients en post-AVC en renforçant l'utilisation de ce modèle.</p>
Problème de recherche	<p>Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</p> <p>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ?</p> <p>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p>	<p>Oui, le phénomène de l'AVC, ses répercussions sur la vie présente et future de la personne sont définie et introduits par des verbatim.</p> <p>Oui, le problème à l'étude a une signification très importante pour la discipline infirmière, car comprendre l'histoire de vie du patient ainsi que sa vision du futur peut permettre une prise en charge plus individualisée et centrée sur les besoins réels du patient.</p> <p>Les victimes d'un AVC souffrent non seulement de séquelles physiques mais aussi d'une diminution du bien-être psychologique</p>

Recension des écrits	<p>Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ?</p> <p>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</p>	<p>Oui, les auteurs présentent les connaissances actuelles sur le problème à l'étude basées sur des recherches antérieures.</p> <p>Le problème est également présenté par des verbatim.</p>
Cadre de recherche	<p>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>	<p>Oui, la méthode de la narration comme outil de recueil de données est expliqué. Le but de la méthode utilisée est également présent. Il s'agit de pouvoir comprendre le sens que la personne donne à la maladie.</p> <p>Oui, la méthode du modèle de temps est expliquée.</p> <p>L'adéquation de cette dernière dans l'étude est expliquée grâce à l'illustration d'un des problèmes principaux rencontré par le patient. La narration permet aux victimes d'un AVC de placer la maladie dans le temps et de pouvoir voir un futur comprenant cette dernière alors qu'il était difficile de l'envisager.</p>
But, questions de recherche	<p>Le but est-il clairement énoncé ?</p> <p>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de</p>	<p>Oui, le but de l'étude était d'éclaircir l'utilisation du modèle temporel dans les récits des patients victimes d'AVC concernant la peur des rechutes et du décès.</p> <p>L'étude ne présente pas de question de recherche mais plusieurs questions ont été posées aux patients afin de construire la narration.</p> <p>Les questions ont permis d'investiguer : ce qui les a aidés à arriver où ils en sont dans leur vie, ce qui les a aidés dans la réhabilitation, comment ils regardent le futur et ce dont ils ont besoin afin que leur futur soit comme ils le souhaitent.</p> <p>Oui, le but d'un recueil de données à travers la narration permet aux auteurs de comprendre l'expérience du patient ainsi que ses problèmes.</p> <p>Non, les questions posées lors des entretiens ont été formulées par les chercheurs.</p>

	recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?	
Population et échantillon	<p>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</p> <p>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?</p> <p>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</p>	<p>Oui, l'étude prend en considération dix-neuf personnes, 11 femmes et 8 hommes, âgées entre 56 et 89 ans.</p> <p>Les participants proviennent de la classe urbaine moyenne suédoise et ils vivent une vie active.</p> <p>13 des participants sont autonomes dans leur vie après l'AVC, 3 sont semi-dépendants et 3 nécessitent une aide personnelle dans les activités de la vie quotidienne.</p> <p>Oui, les participants ont été recrutés dans une unité spécialisée pour les AVC dans un hôpital universitaire suédois.</p> <p>Les participants ont été invités à participer à l'étude, mais que certains patients ont accepté.</p> <p>Oui, les patients ont été recrutés suite à leurs sorties d'une unité hospitalière spécifique après avoir subi un AVC. Les participants correspondent donc à la population à l'étude.</p>
Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	Étude qualitative basée sur le modèle temporel de la narration
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p>	<p>Oui, les patients sortant de l'unité de prise en charge d'AVC ont été invités à participer à l'étude, mais pas obligés. Les personnes participantes à l'étude ont été informées du but de l'étude et de son déroulement.</p> <p>La recherche a été également approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital universitaire où l'étude a eu lieu.</p>

<p>Mode de collecte des données</p>	<p>Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils convenablement décrits ?</p> <p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</p> <p>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite?</p>	<p>Oui, le recueil de données a été fait à travers des entretiens. Les entretiens ont eu lieu entre 2 ½ et 6 mois après l’AVC et ils ont duré 40 min. Les entretiens ont été conduits à travers des questions posées au patient. La personne était libre de répondre aux questions et développer son vécu à la suite de la question.</p> <p>Oui, les questions posées avaient comme cible de comprendre le vécu de la personne et sa projection dans la vie future.</p> <p>Oui, les questions posées ont permis aux auteurs de distinguer les différentes narrations et de les répartir dans deux types de narration temporelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Cycles de temps (certains évènements se reproduisent souvent) et dissolution des limites temporelles (prévision d’un futur après la mort) – Échange de temps (important pour la personne de partager le temps avec autrui) – Exclusion dans le temps (exclusion de l’AVC dans la narration et dans le présent)
<p>Conduite de la recherche</p>	<p>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d’enregistrement, sont-ils bien décrits ?</p>	<p>Oui, les procédures d’enregistrement sont décrites par les auteurs. Chaque entretien a été enregistré et transcrit sous forme de verbatim.</p>
<p>Crédibilité des données</p> <p>Analyse des données</p>	<p>Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?</p> <p>L’organisation et l’analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillée ?</p>	<p>Oui, l’analyse des données est décrite de manière détaillée. En premier, la transcription des entretiens a été lue attentivement afin de comprendre les notions de temps présent dans chaque interview. Par la suite, les éléments temporels de la narration ont été ressortis du texte. Pour finir, les éléments concernant le temps (passé, présent et futur) ont été analysés afin de construire une autobiographie.</p>

	<p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p>	<p>Oui, le résumé des résultats cite le modèle utilisé dans le recueil des données ainsi que les types de modèles de temps qui ont été utilisés pour classer les résultats. Chaque modèle de temps est illustré par des verbatim.</p>
<p>Résultats</p>		
<p>Présentation des résultats</p>	<p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p>	<p>Oui, les résultats de l'étude sont présentés à travers les différentes sous-catégories du modèle temporel de narration.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cycles de temps et dissolution des limites temporelles : un cycle de temps signifie qu'un événement est sensé se reproduire en continu. <p>Avoir un cycle de temps / une routine pour certaines personnes est très important. Suite à un AVC, selon les résultats, cette routine est perturbée et doit être modifiée. La personne cherche donc à rétablir cette routine dans une nouvelle situation de vie. Concernant la dissolution des limites temporelles, certains patients ont commencé à prévoir leur vie après la mort en donnant leur corps à un institut d'anatomie.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Échange de temps : le temps est existant quand il est partagé avec autrui. <p>Le temps partagé avec les autres est un cadeau.</p> <p>Une participante explique que le temps qu'elle peut encore passer avec ses petits-enfants est très précieux pour elle, c'est un cadeau. C'est également le cas pour le temps passé avec le physiothérapeute. Le partage de temps avec ce soignant était très riche pour elle, ce qui ne l'était pas avec les soignants à domicile, car elle ne ressentait pas vraiment de partage.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exclusion dans le temps : certains participants ne voulaient pas que l'AVC influence leurs activités présentes. <p>C'est pour cela qu'ils excluent l'AVC de leur vie présente. Au cours de la narration, ils ont délibérément éradiqué l'AVC du temps, afin qu'il n'influence pas leur présent ni leurs activités futures.</p>

	<p><i>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</i></p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p>	<p>Non, aucune figure n'est présente dans l'article. Cependant, les résultats sont illustrés à l'aide de verbatim, éléments ressortis lors des entretiens.</p> <p>Oui, à la fin de l'analyse, les résultats de la recherche ont été discutés avec d'autres chercheurs au cours d'un séminaire et d'un symposium.</p>
Discussion		
Interprétation des résultats	<p>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p>	<p>Oui, les résultats sont discutés à la lumière d'études antérieures pour appuyer les résultats concernant les difficultés temporelles rencontrées par le patient en post-AVC. Les auteurs utilisent ainsi des études antérieures afin de démontrer les changements à apporter à une recherche future sur le même sujet (possibilité de modifier la méthode de collecte de données et les questions posées en utilisant le même modèle de la narration.)</p> <p>Non</p>
Conséquences et recommandations	<p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p>	<p>Oui, les auteurs précisent que l'étude leur a permis de révéler comment les patients victimes d'AVC font face à l'incertitude en utilisant différents modèles temporels dans la narration.</p> <p>Oui, les auteurs énoncent que les professionnels de la santé peuvent supporter les patients en post-AVC en renforçant l'utilisation des modèles temporels.</p> <p>Oui, les résultats ont permis de mettre en évidence les difficultés temporelles rencontrées par les patients en post-AVC qui ont participé à l'étude. Pouvoir clarifier leur vision du temps leur permet de faire face à l'anxiété et le sentiment d'incertitude, ainsi qu'à pouvoir se projeter dans une vie future suite au changement apporté à leur vie par l'AVC.</p>