

# Sclérose en plaque, l'expérience du début de la maladie telle que vécue par des patients adultes :

Une revue de littérature étoffée

Travail de Bachelor

Par

**Déborah Maillard**

Promotion 2008-2011

Sous la direction de : Evelyne Progin

**Haute Ecole de Santé – Fribourg**

Filière soins infirmiers

Le 4 juillet 2011

## RÉSUMÉ

La sclérose en plaque a un impact psychosocial important sur la vie de ceux qu'elle afflige. Aussi, l'entrée dans la maladie et la gestion qui en est proposée a une influence sur la projection de sa trajectoire, par les patients. Une meilleure compréhension de leur vécu du début de la maladie est une ressource capitale, pour les infirmières<sup>1</sup>, pour guider leurs interventions.

Le but de cet écrit est de comprendre ce que vivent les individus adultes atteints de sclérose en plaque, dans la première phase de la maladie. Pour cela, un devis de revue de littérature étoffée est choisi.

La recherche d'articles scientifique est principalement menée sur Pubmed. Quatorze études sont trouvées.

L'analyse des études permet de mettre en évidence le vécu du début de la maladie à différents moments : dans la période pré-diagnostic, lors de l'annonce du diagnostic et dans la période qui suit ce dernier.

La méthodologie des articles est discutée. Les résultats sont mis en lien avec le cadre de référence. Au terme de ce travail, des perspectives professionnelles sont avancées, sous la forme de pistes d'actions infirmières.

---

<sup>1</sup> Dans ce travail, ce terme féminin englobe également les infirmiers

## REMERCIEMENTS

Je tiens à dire un tout grand « MERCI ! », à

- ★ Evelyne Progin, ma directrice de travail de Bachelor pour son suivi, ses précieux conseils et ses questionnements qui m'ont permis d'avancer dans mes réflexions
- ★ Serge Rossier, qui a pris le temps de relire ces pages et de les corriger
- ★ Steve, pour son soutien et la compréhension dont il a fait preuve quant aux nombreuses heures consacrées à la rédaction de ce travail
- ★ Ma famille de m'avoir toujours soutenue pendant ma formation

## TABLE DES MATIÈRES

Introduction .....	5
1. Problématique .....	6
1.1 La sclérose en plaque .....	6
1.2 Le début de la maladie .....	8
1.3 Question de recherche .....	10
1.4 Objectifs .....	11
2. Cadre de référence .....	11
2.1 La maladie chronique .....	11
2.2 Le modèle de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin et Strauss...	12
2.3 L'âge du « jeune adulte » .....	17
3. Méthodologie .....	18
3.1 Choix du devis.....	18
3.2 Banque de données .....	18
3.3 Critères d'inclusion .....	19
3.4 Critères d'exclusion .....	19
3.5 Stratégies de recherche .....	19
3.6 Synthèse et analyse des données.....	21
4. Résultats.....	22
4.1 La période pré-diagnostic .....	22
4.1.1 Les premiers symptômes .....	22
4.1.2 Les réactions émotionnelles aux premiers symptômes .....	23
4.1.3 La gestion des 1 <sup>ers</sup> symptômes .....	25
4.1.4 La période d'investigation .....	26
4.1.5 Les relations avec les professionnels de santé .....	27
4.2 L'annonce du diagnostic.....	28
4.2.1 Les réactions émotionnelles au diagnostic.....	29

4.2.2	L'information sur la SEP .....	32
4.3	Vivre avec la SEP : la période qui suit le diagnostic .....	33
4.3.1	Divulguer le diagnostic.....	33
4.3.2	Les représentations sur la maladie .....	34
4.3.3	L'impact de la maladie .....	35
4.3.4	Le processus d'ajustement / acceptation .....	36
4.3.5	Les ressources et les difficultés à l'ajustement.....	37
4.3.6	Effectuer des changements pour vivre avec .....	39
4.3.7	Les attitudes face à la maladie.....	41
5.	Discussion .....	43
5.1	Regard critique sur la méthodologie des recherches .....	43
5.2	Discussion des résultats avec le cadre de référence .....	45
5.3	Perspectives professionnelles .....	51
5.4	Les limites de la recherche .....	57
5.5	Besoins de recherches ultérieures .....	57
	Conclusion .....	58
	Bibliographie .....	59
	Annexes .....	62

## INTRODUCTION

La sclérose en plaque (SEP) touche, le plus souvent, des jeunes adultes âgés de 20 à 40 ans et surtout les femmes (Prudhomme & Brun, 2010). D'après la Société Suisse de la sclérose en plaque [Société SEP] (2011), il s'agit de la deuxième maladie neurologique la plus fréquente à l'âge adulte : 2,5 millions de personnes en sont atteintes dans le monde dont 10'000 personnes en Suisse. Un nouveau cas est diagnostiqué chaque jour dans notre pays. La SEP est aussi la cause la plus fréquente de handicap neurologique du jeune adulte et son retentissement psychosocial et professionnel demeure majeur (Pélissier, Labauche et Joseph, 2003). En effet, elle peut avoir d'importantes répercussions sur plusieurs domaines de la vie tels que l'emploi, les responsabilités liées au ménage, les activités familiales et sociales, et les relations amoureuses (Dennison, Yardley, Devereux & Moss-Morris, 2010). Par ces répercussions, elle bouleverse la vie d'individus à l'âge le plus productif et le plus riche en projets de leur existence (Roullet, 2001).

En tant qu'infirmière, nous pouvons être confrontées à des personnes adultes atteintes de cette maladie dans plusieurs contextes : service de soins aigus (médecine), réadaptation ou encore soins à domicile. Dans le cadre du début de la maladie, ces rencontres ont généralement lieu lorsque le patient présente des symptômes initiaux, durant les poussées de la maladie et lorsqu'il fait l'expérience de complications ou d'effets secondaires du traitement (Edwards, Barlow & Turner, 2008). Aussi, le vécu du début de la sclérose en plaque nous intéresse car il nous permet de conscientiser une autre réalité, celle du patient. De plus, nous pensons qu'une meilleure compréhension de cette pénible expérience ne peut que rendre notre prise en charge plus humaine et plus adaptée.

Ce travail commence par exposer la problématique de la sclérose en plaque et du début de la maladie. A l'issue de celle-ci, une question de recherche est formulée et le but de cette revue de littérature étoffée est précisé. Le cadre de référence est exposé et la méthodologie de la recherche, explicitée. Ceux-ci sont suivis de la présentation des résultats. Dans la discussion, l'auteure porte un regard critique sur les articles sélectionnés et met en lien les principaux résultats obtenus avec le cadre de référence. Elle propose ensuite des pistes d'actions infirmière, rapporte les limites de ce travail et suggère des besoins de recherches futures.

## 1. PROBLÉMATIQUE

### 1.1 La sclérose en plaque

La sclérose en plaque (SEP) est une maladie chronique, dégénérative et évolutive du système nerveux central. Elle est caractérisée par une « démyélinisation progressive dans le cerveau et la moelle épinière » (Brunner & Suddarth, 2006). Des foyers inflammatoires largement disséminés laissent des cicatrices (scléroses) qui vont endommager les gaines de myéline des fibres nerveuses et perturbent la transmission des influx nerveux (Mooser, 2007).

Les symptômes sont multiples et variés. Ils dépendent de la localisation des lésions (plaques) dans le système nerveux central. Les plus courants sont la fatigue, la faiblesse, les engourdissements, les troubles de la coordination, le manque d'équilibre, la douleur et la dépression. Ils peuvent être associés à des problèmes de vue, à une spasticité et des troubles cognitifs ainsi qu'à des perturbations vésicales, intestinales et sexuelles (Brunner & Suddarth, 2006).

La SEP évolue généralement par poussées et présente des périodes de rémission. « Une poussée correspond à l'apparition de nouveaux signes neurologiques ou à l'aggravation de signes préexistants depuis plus de 24 heures, en l'absence d'un épisode fébrile » (Brunner & Suddarth, *ibid.*, p. 239).

Il existe trois formes cliniques de SEP, soit :

- la forme rémittente - récurrente : des poussées inflammatoires clairement définies interviennent de manière imprévisible et ont une durée variable. Elles sont suivies d'une période de rémission. La récupération des atteintes neurologiques peut être totale ou partielle. Environ 80% des patients sont touchés par cette forme de la maladie (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2006). En raison de son caractère fluctuant, les patients passent par des périodes où la maladie ne se voit (presque) pas et lors desquels ils ne se sentent pas malade, à des moments où le handicap est manifeste et empêche la réalisation des activités quotidiennes. L'incertitude est constamment présente.
- la forme progressive secondaire : elle se caractérise par une progression de la maladie qui n'est pas dépendante des poussées. La forme rémittente –

récurrente évolue, dans environ 50% des cas, vers une forme progressive secondaire (OMS, 2006).

- la forme progressive primaire : une progression des symptômes se produit en l'absence de poussées distinctes. Elle touche 10% à 15% des personnes atteintes de SEP (OMS, *ibid.*). Dans les formes progressives de SEP prédomine un sentiment d'impuissance, lié à l'inéluctable déclin des capacités.

Lublin & Reingold rapportent que certains individus sont atteints d'une forme bénigne de la maladie. Les symptômes sont si bénins qu'ils n'ont besoin de recevoir aucun soin ou traitement médical (1996).

Le diagnostic est difficile à poser en raison de la diversité des symptômes et nécessite souvent plusieurs examens (Johnson, 2003). La principale méthode utilisée dans la confirmation du diagnostic est l'imagerie par résonance magnétique (IRM) (Brunner & Suddarth, 2006).

A ce jour, la sclérose en plaque est une maladie incurable. Cependant, différents traitements de longue durée sont proposés dans le but de réduire le nombre de poussées, d'atténuer les symptômes et de ralentir la progression du handicap (Société Suisse de la sclérose en plaque, 2011) :

- le traitement des poussées : la corticothérapie est utilisée comme traitement d'attaque dans la phase aiguë de la maladie. Elle est utilisée sur une courte période dans le but de réduire l'inflammation (Verny, Mercier, Sanson & Dobigny-Roman, 2000). Ce traitement est réalisé en milieu hospitalier, généralement dans un service de médecine et est parfois proposé en ambulatoire.
- les traitements de fond : il en existe deux types. Les immunomodulateurs (interférons  $\beta$  et acétate de glatiramère) sont particulièrement utilisés dans les formes rémittentes-récurrentes de la maladie (Clanet, cité par Pélissier & al. 2003). Ils sont administrés par voie sous-cutanée ou intramusculaire, entre une et trois fois par semaine, selon le médicament. Les immunosuppresseurs, eux, sont principalement utilisés dans les formes progressives ou sévères de la maladie ou lorsque le traitement par interféron semble inefficace (Société SEP, 2011 ; Prudhomme & Brun, 2010). L'état actuel de la recherche



démontre qu'il est primordial de débiter ces traitements rapidement après la pose du diagnostic afin d'optimiser leurs chances de réussite.

- les traitements symptomatologiques : ils agissent sur les différents symptômes provoqués par la maladie et améliorent le bien-être et la qualité de vie (Prudhomme & Brun, 2010).

## **1.2 Le début de la maladie**

Ménoret (1999) considère que,

la recherche de la signification d'un symptôme – qui signe l'entrée dans la maladie – s'organise en trois périodes. La première concerne le temps qui s'écoule entre un premier indice suspect relevé (...) et l'annonce formelle (...) d'un verdict de maladie (...): cette période est celle du pré-diagnostic. Une deuxième période concerne la divulgation du diagnostic. (...) Une troisième période, post-diagnostic, est celle qui précède (...) l'entrée effective dans la thérapie. Période pendant laquelle il arrive que les médecins considèrent qu'ils doivent affiner le premier diagnostic (...) avant de proposer aux malades le traitement le mieux adapté à leur cas (p.117).

En tant qu'infirmière, nous sommes confrontées à des patients se trouvant en phase pré-diagnostic, dans des services de médecine le plus souvent, lorsqu'ils constatent la présence de symptômes inquiétants et décident de consulter un médecin pour entreprendre des investigations. La réalité du terrain est telle que ces patients subissent une batterie d'examens, mais s'ils ne présentent pas une diminution de leurs capacités nécessitant des soins, ils ne reçoivent que peu d'attention de la part des soignants. Avant la pose d'un diagnostic, les aspects émotionnels (stress, anxiété, inquiétude) sont peu investigués et manquent de reconnaissance, souvent par méconnaissance de leur présence.

Viennent ensuite l'identification de la cause des troubles et l'annonce du diagnostic. Selon la Société SEP (2011), les réactions au diagnostic peuvent être différentes selon les personnes. Par contre, tous doivent faire face à « un cortège de changements, d'incertitudes, de questions sans réponse et de sentiments pénibles ». Le diagnostic occasionne souvent différentes émotions telles que « la peur, la colère, le sentiment d'impuissance, de culpabilité ou de tristesse. De telles émotions constituent une réaction normale à cette annonce et assaillent de nombreuses personnes concernées » (Société SEP, *ibid.*). Cette période est particulièrement difficile à vivre. Cécile Hernander-Cervellon, une ancienne sportive de haut niveau,

apprend à 28 ans qu'elle est atteinte de SEP. Lorsqu'elle évoque cette annonce, dans son autobiographie, elle parle de « bombe », renvoyant à des sentiments d'anéantissement, de tristesse et d'impuissance, de « vie active brisée », « d'angoisse », de « désespoir » et de « révolte » (2008).

D'un point de vue sociologique, l'annonce d'une maladie provoque un état de crise. Ce dernier fait référence « au moment où (...) surgissent les incertitudes » (Aïach, Kaufmann & Waissman, 1989, p.18-19). De plus, Chicaud (1998) soutient qu'il « s'agit de l'annonce d'un bouleversement total de la vie et de l'être ; celui qui la reçoit est totalement remis en question dans tout ce qui, jusque-là, constituait la trame essentielle de sa vie » (p. 9). La communication du diagnostic représente le moment où l'individu va s'identifier avec les différentes images de la maladie, « le moment où l'avenir du malade et ses projets peuvent être brisés, le moment aussi de pouvoir redécouvrir la vie à la suite d'une prise de conscience provoquée par la maladie » (Aïach & al., 1989, p.20).

Souvent vécu comme dévastateur, le diagnostic s'accompagne parfois par le soulagement que les symptômes aient été identifiés et validés (Edwards, Barlow & Turner, 2008). Un manque de soutien et d'information sur la maladie, pendant la période suivant le diagnostic, sont des facteurs qui accroissent la détresse du patient (Edwards & al., 2008 ; Irvine, Davidson, Hoy & Lowe-Strong, 2009). Le vécu de la période qui précède et qui suit l'annonce du diagnostic a une influence sur la manière dont le patient va vivre et s'adapter à sa maladie. Ses perceptions, dans cette phase de la maladie, peuvent avoir des conséquences durables sur l'adaptation à la maladie et sur les relations avec les équipes de soins (Johnson, 2003).

Coupé affirme qu'une prise en charge psychologique peut être extrêmement bénéfique pour la personne atteinte de SEP et ses proches. Il écrit que cette maladie porte en effet un caractère fortement anxiogène et qu'il peut être difficile d'apprendre à vivre avec la présence constante de l'incertitude quant à l'avenir ; faire des projets devient également plus difficile. L'apparition de la maladie provoque « une rupture par rapport à la vie antérieure et entraîne (...) la nécessité de remaniement profonds, tant sur le plan physique que psychologique » (Coupé, cité par psychinfo.com, 2007). Le patient doit changer ses habitudes et devra sans doute réorganiser complètement sa vie. Cette perspective de la maladie est difficile à gérer et à surpasser mais cette

étape de prise de conscience est essentielle pour apprendre à vivre différemment (2007).

Prodiguer des soins relationnels adaptés aux besoins spécifiques de ces patients leur est particulièrement bénéfique non seulement pour le moral mais également, pour leur réhabilitation physique. Écoutés, soutenus et reconnus par des professionnels, ces patients ont tendance à utiliser plus aisément leurs ressources afin de faire face à la situation de crise qu'ils vivent. C'est pourquoi, en tant qu'infirmière, nous devons être particulièrement attentives à ce vécu émotionnel du début de la maladie, d'autant plus que les temps d'hospitalisation se restreignent. Nos interventions ne peuvent alors être proposées que sur une période relativement courte (quelques jours) ; c'est pourquoi elles doivent être spécifiques et efficaces.

Aussi, ce travail de Bachelor se propose d'analyser les réactions des personnes recevant un diagnostic de SEP pour tenter de comprendre ce qu'elles vivent. Cette compréhension est indispensable pour nous, infirmières. En premier lieu, nous devons avoir conscience des difficultés psychologique, physiques, sociales et parfois financières que ces patients sont susceptibles de vivre dans la première phase de la maladie. D'ailleurs, comme l'écrit Fleming Courts et al. (2004), « en raison de l'imprévisible trajectoire de la SEP et de ses challenges, les infirmières ont besoin de comprendre la maladie du point de vue des patients »<sup>2</sup>. Aussi, il est important de pouvoir générer de l'empathie à leur égard, afin de favoriser la co-construction d'une relation d'aide basée sur la confiance. De plus, cette relation doit nous permettre de cibler les besoins spécifiques de cette population et, dès lors, élaborer des interventions infirmières. Enfin, il s'agit de proposer une offre en soins adaptée et individualisée.

### **1.3 Question de recherche**

Les différents éléments mis précédemment en évidence par la problématique conduisent à la formulation de la question de recherche :

*Quel est le vécu des personnes adultes atteintes par la sclérose en plaque, au début de la maladie ?*

---

<sup>2</sup> Traduction libre de l'auteure

## **1.4 Objectifs**

La question de recherche fixe les objectifs que poursuit ce travail. Le but de cette revue de littérature étoffée est de comprendre ce que vivent les individus adultes atteints de sclérose en plaque, dans la première phase de la maladie. Cette dernière est composée de l'apparition des premiers symptômes, l'annonce du diagnostic et de la période qui suit celle-ci, la phase d'ajustement à la maladie. D'un point de vue infirmier, cette compréhension doit permettre de proposer une prise en charge spécialisée et adaptée à cette population ainsi qu'une amélioration des pratiques existantes sur la base de connaissances fondées scientifiquement.

## **2. CADRE DE RÉFÉRENCE**

### **2.1 La maladie chronique**

La sclérose en plaque est une maladie chronique, bien que son début soit souvent marqué par un épisode aigu. Aussi, est-il intéressant de comprendre exactement ce que l'on entend par le terme « maladie chronique ».

D'après l'OMS, « les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement » (2011). La Fondation Roche en donne une autre définition, apportant une vision plus bio-psycho-sociale. Elle définit les maladies chroniques par

- la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- une ancienneté de plusieurs mois ;
- le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

Elle précise encore que c'est « l'existence dans tous ses aspects qui se trouve affectée, et souvent bouleversée, par la maladie chronique : la vie sociale et professionnelle, mais aussi la vie affective et familiale, voire l'identité même de la personne malade » (2011).

## 2.2 Le modèle de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin et Strauss

Le but de cette revue de littérature étoffée étant de mieux comprendre ce que vivent les individus au début de la maladie, il nous semble judicieux d'utiliser, comme cadre de référence à ce travail, le modèle de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin et Strauss.

Cette approche est pertinente car, en s'intéressant à la maladie dans une perspective de chronicité, elle envisage la personne malade (et non pas le médecin) comme l'acteur principal et le centre géographique n'est pas l'hôpital, mais le domicile de la personne (Strauss, cité par Baszanger, 1992). De cette manière, il est possible de « dépasser les aspects uniquement médicaux et de penser aux maladies de longue durée en terme de problèmes sociaux et psychologiques rencontrés par les malades et leur famille dans la vie quotidienne » (Progin, 2010, p.1). De plus, d'après Smeltzer (1991), le but premier de cette approche est d'amener une meilleure compréhension sur le fait de vivre avec, de supporter et de gérer une maladie chronique. Ce modèle s'appuie aussi sur l'hypothèse que le cours des maladies chroniques varie et change avec le temps et qu'il peut être modelé et géré, même si le cours de la maladie elle-même ne peut être modifié (Smeltzer, *ibid.*).

Plusieurs concepts composent ce modèle :

### LA TRAJECTOIRE

Elle est l'idée centrale du modèle de Corbin et Strauss. Ce terme fait référence

non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute *l'organisation du travail* déployée à suivre [le cours de la maladie], ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués (Strauss, cité par Baszanger, 1992, p.143).

Juliet Corbin (1991) en donne la définition générale suivante :

Une trajectoire renvoie au cours d'un phénomène et à l'action entreprise dans la durée pour en gérer le déroulement, le traiter et le mettre en forme. [...] L'ensemble d'actions lié à une trajectoire engage de multiples acteurs, chacun ayant sa propre image du déroulement du phénomène et sa propre vision de l'action nécessaire pour le mettre en forme et le gérer (cité par Baszanger, *ibid.*, p.36).

D'après Strauss (cité par Baszanger, *ibid.*), le terme trajectoire renvoie au cours de la maladie et au processus de gestion de cette dernière et de ses conséquences.

Chaque acteur de ce processus possède une « projection du développement potentiel de la maladie » et un « schéma » afin de le gérer, pouvant être remis en question et renégocié lors de chaque phase. Ce « phasing » de la trajectoire constitue un outil analytique très important du modèle. On distingue d'ailleurs les phases suivantes : la pré-trajectoire, le début de la trajectoire, la crise, la phase aiguë, la période stable, l'état instable, la rémission, la détérioration et le décès (inspiré par Progin, 2010)

Ces phases ne se suivent pas forcément mais se combinent de différentes manières. Aussi, elles dépendent de divers facteurs :

la nature même (de la maladie), la réponse physiologique et émotionnelle d'un individu, la sophistication des techniques disponibles pour diagnostiquer et traiter cet état à un moment donné, le point jusqu'auquel les régimes ou autres procédures sont suivis et leur potentiel de réussite intrinsèque (Strauss, cité par Baszanger, 1992, p. 37-38).

Dans le cadre de ce travail de Bachelor, les phases de la trajectoire qui nous intéressent sont celles reflétant le début de la maladie, selon par Ménoret dans le chapitre 1.2. :

- la pré-trajectoire : elle constitue la phase antérieure aux soins et à la maladie. La personne possède son identité propre, qui est celle d'un individu sain.
- le début de la trajectoire : elle représente la phase d'initialisation de la maladie, celle où arrivent les premiers symptômes, les examens médicaux et la pose du diagnostic. Le temps écoulé entre l'apparition des premiers signes de la maladie et le diagnostic peut être plus ou moins long en fonction de la forme clinique de la maladie. Dans le cas de la forme rémittente-récurrente, les perturbations peuvent se manifester puis disparaître pendant une période variable avant que la personne ne cherche à connaître leur cause. De plus, la pose du diagnostic n'est pas facile ; il peut donc passer un certain temps avant que celui-ci ne soit confirmé. Durant cette phase, l'individu doit gérer l'annonce de la maladie ainsi que les bouleversements identitaires qu'elle provoque.
- la crise : elle compose la phase au cours de laquelle des événements risqués peuvent menacer la vie, une poussée inflammatoire par exemple.
- la phase aiguë : des complications liées à la maladie, des effets secondaires aux traitements, ou encore une hospitalisation peuvent former cette phase.

Dans le cas de la sclérose en plaque, « les phases de la trajectoire sont moins prévisibles que dans d'autres (maladies chroniques) » (Progin, 2010, p.2). La maladie est elle-même imprévisible, que ce soit, entre autres, au sujet de son évolution, de l'apparition ou non d'une nouvelle poussée, des symptômes qu'elle engendre ou du pronostic (Smeltzer, 1991). Toutefois, « la prévisibilité de l'évolution de la maladie n'exclut pas l'incertitude avec laquelle les personnes concernées ont à composer » (Progin, 2010, p.2).

#### LA PROJECTION DE LA TRAJECTOIRE

Corbin et Strauss la définissent comme étant la vision ou la perception qu'a une personne de l'évolution de la maladie. Le patient possède sa propre idée quant au cours de sa SEP et la manière dont il veut la gérer. Cependant, ses proches, les infirmières et médecins qui gravitent autour de lui ont également leurs propres représentations sur ce sujet et celles-ci peuvent être différentes de celles du patient. Aussi, les projections de la trajectoire des différents protagonistes (patient, famille, professionnels de santé, etc.) ne sont pas fixes. Elles sont soumises à différents facteurs susceptibles de les faire évoluer. Ces facteurs sont les suivants : les croyances ou connaissances sur la maladie, sa progression, les réponses aux traitements ou encore les informations ou représentations dispensées par les professionnels de santé (Smeltzer, 1991).

Ces connaissances sont importantes pour la pratique infirmière auprès de personnes atteintes de SEP car la prédiction de cette trajectoire va influencer les interventions et attitudes des professionnels de santé, lors de l'apparition de symptômes ou de nouvelles poussées. Aussi, leur discours peut-il influencer sur l'image que le patient a de sa SEP et aller jusqu'à modifier ses plans de vie.

#### LA MODÉLISATION DE LA TRAJECTOIRE

Elle réside en un plan, un programme thérapeutique élaboré par les professionnels de santé et la personne atteinte de maladie chronique pour « modeler le cours de la maladie, contrôler les symptômes immédiats et composer avec les incapacités » (Progin, 2010, p.2).

Strauss (cité par Baszanger, 1992) écrit notamment que la gestion d'une maladie chronique signifie travailler dans plusieurs directions : gérer la maladie, la biographie et la vie quotidienne. Le maintien d'un équilibre entre le contrôle de la maladie et la

qualité de vie est un objectif prioritaire de cette gestion. Pour ce faire, la personne malade et ses proches doivent miser sur une « méthode de gestion évolutive » nécessitant « une compréhension des tâches, leur planification, une anticipation des problèmes, un pool de ressources sur lequel s'appuyer et une force de travail motivée » (p. 38). Si une difficulté intervient dans l'une de ces trois directions, elle aura une influence sur les deux autres. Dès lors, « la situation de gestion créée par une maladie chronique tend plus vers l'instabilité que l'équilibre » (Strauss, cité par Baszanger, 1992, p.38).

### *La maladie*

Afin de pouvoir fixer des buts et poser des objectifs avec le patient, dans le cadre de sa prise en charge, il est essentiel pour les soignants, d'explorer l'évolution de la maladie. Dans le cas de la SEP, l'évolution de la maladie peut être très différente selon les individus. Dès lors, les infirmières devront examiner attentivement les « schémas » de symptômes, l'état de santé du patient ainsi que son niveau d'activité actuel et souhaité afin de pouvoir l'aider à formuler des buts de traitement adaptés. Dans ce cadre, il est aussi important de déterminer ce que le patient et ses proches ont compris sur la SEP ainsi que leurs représentations sur cette dernière (inspiré par Smeltzer, 1991).

### *La biographie*

C'est l'histoire de vie du patient, en lien avec sa maladie. La biographie comprend également la vie avant la maladie : que s'est-il passé ? comment était cette vie ? quels projets ou rêves ont été modifiés par la maladie ? Pour Strauss, « l'essentiel de la trajectoire d'une maladie chronique ne se situ[e] pas à l'hôpital mais à la maison » (cité par Baszanger, 1992, p.35). Mais les difficultés amenées par la maladie ne se posent pas seulement à l'individu malade. Comme nous l'avons dit précédemment, la sclérose en plaque est une maladie qui touche particulièrement de jeunes adultes. Lors du début de la maladie, ils se situent dans une période active de leur vie et leur identité ne se résume pas à celle d'une personne malade. Ils sont aussi conjoints, parents, travailleurs, citoyen, sportif, musicien, etc.

Chaque facette de la vie d'une personne et de celles de ses proches se trouve en fait engagée à des degrés divers, différemment selon la maladie, [...] la période de la maladie, l'âge de la personne, le sexe, les revenus... dans un travail de gestion des nouvelles conditions de vie entraînées par la maladie (Strauss, cité par Baszanger, *ibid.*, p.36).



Aussi, « l'ajustement biographique » apparaît comme le processus principal qui permet des interventions entreprises, par l'individu malade et ses proches, pour maintenir ou récupérer un contrôle sur leur biographie, perturbée par la maladie. (Strauss, cité par Baszanger, 1992). Dans la pratique infirmière, il paraît alors nécessaire d'investiguer les éléments biographiques du patient, dès la pose du diagnostic. Ces éléments peuvent être la profession, les activités de la vie quotidienne et de loisirs, le style de vie, la présence ou le désir d'enfant, etc. Grâce à une solide connaissance du mode de vie du patient avant la maladie, les infirmières ont la possibilité de mettre en place un réseau de professionnels, autour de lui, afin de maintenir une vie la plus normale possible et la plus proche de celle qu'il avait auparavant. Dans un deuxième temps, il paraît utile d'identifier la relation que le patient entretient avec le traitement. Il faut donc déterminer quelles stratégies il utilise pour prévenir l'évolution de la SEP ou gérer ses symptômes. Ces informations serviront à révéler les méthodes que le patient utilise pour faire face à sa maladie ainsi que nous donner une idée sur son niveau d'acceptation de la SEP (Smeltzer, 1991).

#### *Les activités de la vie quotidienne*

Elles « comprennent les actions de la vie quotidienne par lesquelles des personnes réalisent les nombreux aspects du soi » (Smeltzer, *ibid.*, p. 227). Par l'évaluation de l'impact qu'a la SEP sur l'identité de la personne malade ainsi que sur ses activités quotidiennes, les infirmières peuvent dégager une image plus précise des buts et des attentes du patient. En effet, la SEP ne provoque pas seulement des changements dans la vie de la personne affectée mais aussi dans les relations familiales. Cette notion est importante pour les soignants car elle signifie que ces changements dans l'organisation et les relations familiales sont aussi à explorer et à évaluer, sans quoi les proches sont laissés de côté (Smeltzer, *ibid.*).

#### LES CONDITIONS INFLUENÇANT LA TRAJECTOIRE DE LA MALADIE

Plusieurs facteurs influencent l'habileté du patient et de ses proches à gérer la trajectoire de la maladie : les ressources, le traitement et ses effets secondaires, le soutien social, les capacités individuelles, le contexte socio-économique, la présence d'autres problèmes de santé, le lieu de vie, etc. Ces facteurs doivent être identifiés car ils représentent des variables pouvant être manipulées et permettre d'atteindre

les buts précédemment fixés (Smeltzer, 1991). De plus, prendre conscience des différences existant entre le milieu hospitalier et le milieu de vie du patient s'avère fondamental pour les professionnels de santé (Strauss, cité par Baszanger, 1992). En effet, comme la SEP est une maladie chronique, le patient doit apprendre à vivre avec et à la gérer dans son milieu de vie, le domicile. Apprendre à connaître le domicile ainsi que les ressources et les difficultés qu'il comporte est nécessaire aux soignants, dès la pose du diagnostic, afin qu'ils puissent adapter leur intervention à la réalité du patient.

### **2.3 L'âge du « jeune adulte »**

Comme nous l'avons déjà mentionné, la sclérose en plaque est une maladie qui touche principalement de jeunes adultes. Il nous semble important de préciser ce que signifie ce terme. Selon nous, il ne fait pas seulement référence à une tranche d'âge mais également à l'aspect psychologique, émotionnel et identitaire présent dans cette période de la vie. En effet, d'après Levinson, nous considérons comme jeune adulte tout individu entre dix-huit et trente-trois ans, devant acquérir sa propre identité, assumer un rôle sexuel, entreprendre une activité, créer une structure de vie plus stable, choisir un partenaire, éventuellement se marier et être parent, changer ou approfondir ses engagements, intégrer son rêve à sa structure de vie,... (Levinson, cité par Bee & Boyd, 2003).

Afin de compléter la définition de Levinson, ajoutons celle qu'en fait Bérubé, psychologue. Elle soutient que « c'est l'âge des choix, de l'autonomie, des premiers pas dans le monde adulte. L'âge où, apparemment, se cristallise toutes les découvertes » (2010). De plus, selon elle, c'est à cette période que l'on choisit l'orientation générale de sa vie : les choix professionnels, une personne avec laquelle on envisage projets et vie commune mais aussi les amis, les loisirs et de nouvelles responsabilités. Bérubé précise que cet âge de changements profonds n'est pas simple et que « tout cela repose sur un développement intérieur, des remises en question nombreuses et nécessaires » (2010).

### **3. MÉTHODOLOGIE**

#### **3.1 Choix du devis**

Le devis utilisé pour ce travail de Bachelor est la revue de littérature étoffée. Tout d'abord, une revue de littérature étoffée a pour but de poser un bilan des connaissances actuelles sur une thématique (de la pratique infirmière, en l'occurrence), à partir de recherches déjà effectuées sur celle-ci, en mettant en évidence les apports mais aussi les manques et les incohérences dans ce domaine de recherche. En outre, elle permet de mettre en exergue de nouvelles perspectives pour des recherches futures. Une revue de littérature constitue un point de départ de tout travail de recherche sur le terrain (Loiselle, 2007). Ce devis de recherche est pertinent pour la réalisation de ce travail car il donne accès à un grand nombre de résultats sans devoir se rendre sur le terrain ; le gain de temps est considérable. De plus, pouvoir confronter les conclusions obtenues par plusieurs chercheurs, avec des méthodologies différentes, dans divers pays leur confère une plus grande validité et crédibilité.

Le vécu étant une expérience subjective, il paraît important d'explorer celui d'un grand nombre d'individus et de les comparer pour obtenir des résultats valables et représentatifs. Aussi, dans le contexte de l'exploration du vécu de patients atteint de SEP, ce choix de devis se justifie aisément.

#### **3.2 Banque de données**

Dans le but de répondre à la question de recherche de ce travail, une recherche littéraire a été effectuée, entre juin 2010 et mai 2011, sur les bases de données informatiques suivantes : Pubmed (Medline) et Cinahl.

Plusieurs mots-clés ont été utilisés en association avec le terme MeSH « Multiple sclerosis » ; les mots-clés étant trop spécifiques pour apparaître en tant que termes MeSH. Les recherches lancées sur la base de données Cinahl ont généralement mis en évidence des articles de recherche moins pertinents pour la question de recherche et/ou des articles déjà trouvés par Pubmed. C'est pourquoi, elles n'ont pas été répertoriées dans les stratégies ci-après. Le moteur de recherche Google a aussi été utilisé.

Il a été difficile de trouver le nombre d'articles scientifiques demandé, relatant uniquement de l'expérience vécue du début de la maladie par des patients adultes atteints de sclérose en plaque (devis qualitatif ou revue de littérature). Il a alors été décidé d'élargir les critères de recherche et de sélectionner également des études quantitatives, permettant de quantifier des variables liées à ce vécu. Les résultats obtenus seront ainsi complémentaires.

Parmi les études retenues, la sélection s'est faite en fonction de leur pertinence et de leur concordance avec les différents critères d'inclusion et d'exclusion.

### **3.3 Critères d'inclusion**

- Articles scientifiques publiés au cours des 15 dernières années
- Langue : anglais ou français
- Population : adulte (dès 18 ans)
- Etudes traitant du vécu du début de la sclérose en plaque
- Etudes incluant des personnes atteintes de SEP dans leur échantillon
- Etudes s'intéressant à l'adaptation / ajustement à la maladie
- Etudes analysant l'impact de la maladie sur l'individu malade

### **3.4 Critères d'exclusion**

- Articles non-scientifiques
- Articles publiés depuis plus de 15 ans
- Population : enfants, adolescents ou personnes âgées uniquement
- Etudes relatant le vécu de la SEP à un stade avancé de la maladie
- Etudes traitant d'autres maladies chroniques ou neurologiques
- Etudes s'intéressant au vécu des proches

### **3.5 Stratégies de recherche**

Toutes les recherches ont été effectuées avec les limitations suivantes :

*Humans, English, French, Publication Date from 1996 to 2011.*

### Stratégie 1

Banque de données	Pubmed
Technique	Recherche mixte (terme Mesh et terme non-Mesh)
Mots clés	<i>("Multiple sclerosis" [Mesh]) AND lived experience</i>
Résultats	10 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Fleming Courts, N.; Buchanan, E. M. &amp; Werstlein, P. O. (2004).</li><li>▪ Miller, C. M. (1997).</li></ul>

### Stratégie 2

Banque de données	Pubmed
Technique	Recherche mixte (terme Mesh et terme non-Mesh)
Mots clés	<i>("Multiple sclerosis" [Mesh]) AND psychosocial adaptation</i>
Résultats	28 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Irvine, H. ; Davidson, C. ; Hoy, K. &amp; Lowe-Strong, A. (2009).</li></ul>

### Stratégie 3

Banque de données	Pubmed
Technique	Recherche mixte (terme Mesh et terme non-Mesh)
Mots clés	<i>("Multiple sclerosis" [Mesh]) AND psychological impact</i>
Résultats	144 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Janssens, A. C. J. W.; van Doorn, P. A.; de Boer, J. B.; van der Meché, F. G. A; Passchier, J. &amp; Hintzen, R. Q. (2003).</li><li>▪ Jopson, N. M. &amp; Moss-Morris, R. (2003).</li></ul>

### Stratégie 4

Banque de données	Pubmed
Technique	Recherche mixte (terme Mesh et terme non-Mesh)
Mots clés	<i>("Multiple sclerosis" [Mesh]) AND at diagnosis AND psychological adaptation</i>
Résultats	112 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Barker-Collo, S; Cartwright, C. &amp; Read, J. (2006).</li><li>▪ Isaksson, A.-K.; Ahlström, G. (2006).</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Miller, C. &amp; Jezewski, M. A. (2001).</li> <li>▪ Koopman, W. &amp; Schweitzer, A. (1999).</li> </ul>
--	--

### Stratégie 5

Banque de données	Pubmed
Technique	Recherche Mesh
Mots clés	<i>("Multiple sclerosis" [Mesh]) AND ("Adaptation, Psychological"[Majr])</i>
Résultats	142 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ McCabe, M. P.; McKern, S. &amp; McDonald, E. (2004).</li> <li>▪ Johnson, J. (2003).</li> </ul>

### Stratégie 6

Banque de données	Pubmed
Technique	Related citations
A partir de l'article	Irvine, H. ; Davidson, C. ; Hoy, K. & Lowe-Strong, A. (2009).
Résultats	320 articles
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dennison, L.; Yardley, L.; Devereux, A. &amp; Moss-Morris, R. (2010).</li> <li>▪ Edwards, R. G; Barlow, J. H. &amp; Turner, A. P. (2008).</li> </ul>

### Stratégie 7

Moteur de recherche	Google
Mots clés	<i>Multiple sclerosis et adjustment</i>
Articles sélectionnés	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sullivan, C. L.; Wilken, J. A.; Rabin, B. M.; Demorest, M. &amp; Bever, C. (2004).</li> </ul>

## 3.6 Synthèse et analyse des données

Au total, ce sont quatorze articles qui ont été sélectionnés au moyen de sept stratégies de recherche. Ils ont été traduits et analysés, à l'aide de grille de lecture, afin de mettre en évidence le but de la recherche, l'échantillon, le devis, les aspects éthiques, la méthodologie, les principaux résultats et les données pertinentes de la discussion. Ces grilles de lecture ont permis l'appréciation, d'une part

méthodologique des études et, d'autre part, de leur adéquation avec la question de recherche. Elles ont également facilité la rédaction de ce présent travail.

Sur la base des données répertoriées, les résultats ont été identifiés, regroupés puis catégorisés.

## **4. RÉSULTATS**

Ils ont été organisés en trois périodes temporelles : la période pré-diagnostic, l'annonce du diagnostic et la période qui suit le diagnostic. Chacune d'elles contient des sous-titres illustrant les thématiques principales propres à chaque période.

### **4.1 La période pré-diagnostic**

A partir d'expériences de personnes atteintes de SEP, sept études ont mis en évidence des éléments concernant la période pré-diagnostic. Cette période débute lors de la perception des premiers symptômes et prend fin à l'annonce du diagnostic définitif de SEP.

#### **4.1.1 Les premiers symptômes**

Koopman & Schweitzer (1999), dans leur étude qualitative phénoménologique, ont cherché à mieux comprendre ce que la période pré-diagnostic représente pour des individus ayant reçu un diagnostic de SEP au cours des 12 derniers mois. Afin de récolter des données, ils ont rencontré chaque participant pour un entretien au cours duquel ils ont posé des questions ouvertes. Pour certains participants, il en est ressorti que le début des symptômes remonte à plus de vingt ans, alors que pour d'autres, il ne date que de quelques mois. Miller (1997), qui a également utilisé un devis qualitatif phénoménologique et une méthodologie de récolte de données sous forme d'entretiens, s'est intéressée à des patients atteints uniquement de SEP récurrente. Elle a constaté que les premiers symptômes de la maladie ne sont pas identiques pour tous. Ils peuvent être intermittents, fluctuants et parfois disparaître ou s'atténuer au fil du temps (Koopman & Schweitzer, 1999). Trois études (Koopman & Schweitzer, *ibid.* ; Isaksson & Ahlström, 2006 ; Miller & Jezewski, 2001) ont exposées les différents symptômes rencontrés par des patients : des changements sensoriels, une dysfonction ou une faiblesse dans un membre, des problèmes de vue, des vertiges, des difficultés d'équilibre, de la fatigue ainsi que des difficultés à

maîtriser la miction. Pour certains participants, la première expérience de la maladie fut une poussée sévère nécessitant une hospitalisation mais pour d'autres, les premiers symptômes furent discrets et sont passés sans recevoir d'assistance médicale. Barker-Collo, Cartwright & Read (2006) ont, à l'aide d'un devis également qualitatif, examiné l'expérience de recevoir un diagnostic et de vivre avec la SEP avec un échantillon d'individus ayant reçu un diagnostic de SEP récurrente-rémittente ou progressive. Le thème principal qu'ils ont identifié dans la phase pré-diagnostic est l'accumulation de symptômes.

#### 4.1.2 Les réactions émotionnelles aux premiers symptômes

Elles sont nombreuses. L'*anxiété* a été évoquée par la majorité des études s'intéressant à la période pré-diagnostic (Barker-Collo et al., 2006 ; Isaksson & Ahlström, 2006 ; Johnson, 2003 ; Koopman & Schweitzer, 1999). Elle a été reliée, d'une part, aux symptômes ainsi qu'à la cause de ceux-ci et, d'autre part, au caractère nouveau et effrayant de la situation. Il faut ajouter que cette situation a été vécue par certains patients sans soutien, sans parole aimable ou explication sur la cause des symptômes.

Isaksson & Ahlström (2006) ont mené une étude qualitative, sous forme d'entretiens, avec des patients atteints de SEP. Ils se proposaient de décrire les conceptions de ces patients avant qu'ils soient diagnostiqués aussi bien que leurs expériences en lien avec les premiers symptômes et le diagnostic. Ainsi ont-ils pu classer les réactions émotionnelles aux premiers symptômes en douze catégories ; la *peur* en fait partie. Certaines fois, elle a succédé à l'expérience de symptômes sensoriels ou d'une perte fonctionnelle mais, comme plusieurs autres études le mentionnent également, elle est surtout associée aux différentes causes possibles des symptômes. En effet, Isaksson & Ahlström (2006) révèlent que leurs participants ont très souvent craint d'être atteints d'une maladie mortelle, terminale (Johnson, 2003) ou d'une tumeur cérébrale (aussi relevé par Johnson, 2003 et Miller, 1997). Ils ont également mis en évidence que les premiers symptômes ont été vécus comme une expérience étrange et irréaliste par certains individus. Ne connaissant pas la cause de leur maladie, des patients rapportent qu'ils ont eu peur pour leur vie, lors de poussées (Miller, *ibid.*).



Ne pas comprendre les symptômes, ne pas recevoir d'information ou de réponse claire a contribué à un sentiment d'*incertitude* et de *confusion* (Isaksson & Ahlström, 2006 ; Barker-Collo et al., 2006 ; Edwards et al., 2008).

De la *tristesse* a été décrite, par les certains participants, au sujet de la réduction de leurs fonctions (Isaksson & Ahlström, 2006). Pour diminuer la pression, certaines personnes ont réagi aux symptômes par des pleurs.

Ces mêmes auteurs rapportent, qu'à cause de symptômes tels que la faiblesse dans une jambe ou les difficultés d'équilibre, des chutes ont été subies par quelques individus. Ces chutes, associées à la perception par les autres d'une personne ivre, ont conduit à un sentiment de *honte* (Isaksson & Ahlström, *ibid.*).

Ils ont également constaté que de la *méfiance* s'est parfois installée à l'encontre du personnel soignant autre que les spécialistes en neurologie lorsque ceux-ci ont conclu que les symptômes étaient de type psychiatrique mais qu'ils n'ont pas dirigé le patient vers une consultation psychiatrique (Isaksson & Ahlström, *ibid.*).

De la *colère* a été rapportée lorsque les symptômes n'ont pas été pris au sérieux par le personnel médical (Edwards et al., 2008 ; Isaksson & Ahlström, 2006) et à propos d'un manque d'information adéquate et de pose de diagnostic au début du développement de la maladie (Isaksson & Ahlström, *ibid.*). Fleming Courts, Buchanan & Werstlein (2004) se sont intéressées à l'expérience vécue par les personnes atteintes de SEP au moyen d'un groupe de discussion. Cette méthodologie qualitative de récolte de données favorise la circulation spontanée des expériences et permet l'exploration de son contenu. Elles ont pu identifier que plusieurs personnes ont présenté des symptômes pendant des années avant de recevoir un diagnostic définitif et qu'il n'est pas surprenant de recevoir de multiples diagnostics avant d'être déclaré atteint d'une SEP. Ils ont aussi rapporté que ces événements ont parfois conduit à un sentiment de *découragement*, de *désespoir* et de *dépression*. De même, la *douleur* et la *frustration* d'être ignoré et de ne pas être pris au sérieux ont été décrites de façon poignante par certains sujets de leur étude.

Après ces nombreuses réactions émotionnelles négatives aux premiers symptômes de la maladie, recevoir du soutien, doublé d'un traitement de la part du personnel médical, se voir prodiguer des soins médicaux efficients ont été décrits, par certains

participants de l'étude d'Isaksson & Ahlström comme conduisant à un sentiment de *confiance*. Une telle impression de confiance a également été éprouvée par des patients lorsqu'ils ont été vus, écoutés et respectés et lorsque les symptômes de la sclérose en plaque ont été compris. De cette manière, ils se sont sentis intégrés dans le processus médical. Certains participants ont mentionné avoir été consolés par du personnel soignant lorsqu'ils étaient mal ou en souci (2006).

#### 4.1.3 La gestion des 1<sup>ers</sup> symptômes

Isaksson & Ahlström (2006) ont catégorisé les efforts fournis par les sujets qu'ils ont étudiés dans le but de gérer leurs premiers symptômes. Ils mentionnent avant tout le fait d'essayer de *ne pas penser aux symptômes* et de réprimer les réflexions sur leurs causes possibles, pour certains individus. De telles réactions sont inexorablement liées avec l'espoir qu'ils ont de leur disparition et d'une guérison spontanée. Les auteurs ont mis en lien ce phénomène avec le *déni*. Barker-Collo et al. (2006), eux, font état de tentatives de *minimisation* (avis rapporté aussi par Koopman & Schweitzer, 1999 et par Isaksson & Ahlström, 2006) ou d'ignorance des symptômes, ou de fournir des explications rassurantes au sujet de ceux-ci. Dans leur étude, cet aspect de l'expérience a d'ailleurs été manifeste, à des degrés divers, pour tous les participants atteints de SEP récurrente. Se cacher les perturbations a permis aux individus étudiés par Koopman & Schweitzer (1999) de développer de nouvelles manières de faire les choses et de tenter de vivre comme avant.

Les symptômes ont donné lieu à la *recherche d'une cause* et d'une explication physiologique : Isaksson & Ahlström (2006) font état d'un défaut neuronal, d'un cancer du cerveau (tumeur du cerveau également évoquée par Johnson, 2003 ; Miller, 1997 ; Fleming Courts et al., 2004), d'une maladie causée par un virus (aussi rapporté par Miller, 1997) et d'une surcharge de travail. Miller (1997) relève la maladie psychiatrique et les rhumatismes comme autres causes possibles et Fleming Courts et al. (2004), la fibromyalgie, des vertiges et l'arthrite. Certains participants avouent qu'ils suspectaient déjà la sclérose en plaque et rapportent que la maladie était, pour eux, tout à fait naturelle et pas effrayante (Isaksson & Ahlström, 2006). Ces auteurs recensent encore, pour d'autres patients, la conviction que quelque chose n'allait pas à l'intérieur. Selon Koopman & Schweitzer (1999), ces tentatives de *donner un sens* aux symptômes dépeint le désir intuitif des personnes à maintenir

un semblant de normalité afin de se protéger et de protéger les autres d'une anxiété excessive.

D'après les individus interrogés par Koopman & Schweitzer, c'est la récurrence ou l'aggravation des symptômes qui les ont conduits à *aller consulter* un médecin (1999). Isaksson & Ahlström (2006) confirment cette analyse mais précisent que l'anxiété est liée à ces événements qui ont motivé les patients à aller consulter. Pour Barker-Collo et al. (2006) le moment durant lequel les participants ont réalisé que leurs symptômes, apparemment sans rapport, ambigus et transitoires étaient reliés entre eux a été déterminant : ce moment les a incités à se diriger plus activement vers un diagnostic. Koopman & Schweitzer relèvent encore que, certains individus ont essayé de continuer leurs tâches habituelles, jusqu'à se rendre compte que les symptômes empêchaient leur réalisation. Pour d'autres individus, c'est l'incapacité à maintenir des obligations familiales et sociales qui les a poussés à demander un avis médical (1999). Cette demande d'aide auprès de professionnels de santé s'est soldée de deux manières : certains participants de l'étude d'Isaksson & Ahlström (2006) ont reçu un bon soutien émotionnel et les investigations ont débuté, conduisant au diagnostic. Toutefois, d'autres participants à cette même étude ont rencontré des obstacles tels qu'incompréhension et méfiance, venant du système de santé, avant d'être dirigé vers un neurologue. Ils estiment que cette méfiance les a rendus encore plus vulnérables tandis que ceux qui ont reçu du soutien décrivent un sentiment de confiance envers les donneurs de soins.

#### 4.1.4 La période d'investigation

Plusieurs études ont reconnu que la période d'investigations dure souvent plusieurs semaines voire des mois (Barker-Collo et al., 2006 ; Koopman & Schweitzer, 1999) ou la décrivent comme une longue attente avant de recevoir un diagnostic et qualifient ce long processus de difficile (Edwards et al., 2008), pénible, incertain et prolongé (Koopman & Schweitzer, 1999). De plus, Miller relève que les patients qu'elle a rencontrés ont souvent reçu un mauvais diagnostic avant que celui de la sclérose en plaque ne soit posé (1997). Aussi, Edwards et al. se sont intéressés à l'expérience de patients de l'annonce du diagnostic de SEP, à l'information qu'ils ont reçue à ce moment-là, au traitement mis en place et à l'impact de cette expérience sur leur vie, par le biais d'un devis qualitatif. Ils rapportent que trois des sept

participants diagnostiqués ces cinq dernières années ont rencontré de la difficulté à obtenir un diagnostic (2008). Une étude a distingué un thème commun aux participants récemment diagnostiqués : *l'impuissance*. Ce sentiment fait référence au processus de diagnostic impliquant plusieurs contacts avec des professionnels de santé, à la peur de subir des tests médicaux, au manque d'information et de connaissance à propos de ce que les tests pourraient impliquer, et à une approche trop médicale ou formelle, impersonnelle (Barker-Collo et al., 2006). Deux études ont mis en évidence d'autres sentiments tels que de l'anxiété et de la peur face aux examens médicaux à subir, mais aussi en relation avec d'éventuels résultats et la difficulté ressentie à comprendre ce qu'il se passe (Barker-Collo et al., *ibid.* ; Johnson, 2003). Pour Isaksson & Ahlström (2006), l'examen neurologique a conduit à un sentiment d'incertitude et de confusion chez certains patients. De même que de la tristesse a été ressentie par quelques sujets lorsqu'ils décrivaient leurs symptômes et qu'ils n'étaient pas crus. D'après Koopman & Schweitzer, des individus ont décrit de l'angoisse, de la solitude intérieure et du silence pendant la période d'attente de réponses à leurs investigations (1999).

#### 4.1.5 Les relations avec les professionnels de santé

Les interactions avec les professionnels de santé ont globalement été perçues de manière assez négative par les participants des différentes études. Les rencontres avec les professionnels de santé ont été vécues comme difficiles et variables. Quelques individus les ont même caractérisées comme loin d'être thérapeutiques ou d'en valoir la peine. Ces interactions négatives ont été un thème récurrent de cette étude et ont été soulignées avec des descriptions d'impuissance et de faible estime de soi (Koopman & Schweitzer, 1999). Dans une étude, presque tous les participants ont estimé que personne n'a écouté lorsqu'ils ont signalé leurs symptômes aux médecins et aux infirmières alors qu'ils avaient besoin d'un auditeur (Fleming Courts et al., 2004). Dans cette étude, ils ont décrit ce bon auditeur comme une personne compatissante, qui prend soin ; des professionnels qui restent avec eux, écoutent et entendent leurs préoccupations. Ils ont aussi relevé leur besoin d'être pris au sérieux. Koopman & Schweitzer ont également souligné ce manque d'écoute et de voix encourageantes (1999). Edwards et al. (2008) rapportent que des personnes ont vécu une série de consultations avec plusieurs spécialistes avant que les médecins ne lient les symptômes individuels entre eux et ne les visualisent de manière plus

holistique (ce qui a aussi été constaté par Fleming Courts et al, 2004). Comme le souligne Fleming Courts et al. (2004), des individus se sont même confrontés à la suggestion de professionnels de santé que leurs symptômes étaient imaginaires ou irréels. D'ailleurs, Koopman & Schweitzer (1999) ont obtenu des données presque similaires. Ils ont constaté que les rendez-vous avec les médecins spécialistes sont souvent retardés et ont parfois lieu lorsque les signes et symptômes de la maladie ne sont plus évidents. De ce fait, la maladie prend une apparence illusoire. Des patients se souviennent aussi avoir été exposés à cette nouvelle et effrayante situation qu'est le vécu des premiers symptômes sans recevoir de soutien, parole aimable ou information sur la cause des symptômes (Isaksson & Ahlström, 2006). Miller (1997) a découvert que, dans quelques cas, les médecins savaient que le patient avait la SEP mais n'ont pas voulu le leur révéler (aussi rapporté par Miller & Jezewski, 2001) car ils préconisaient qu'ils ne pouvaient rien faire pour améliorer la situation. Une autre étude a également obtenu des données de ce type-là. En effet, trois sujets participant à la recherche de Edwards et al. ont relaté avoir subi des tests d'investigation, que le diagnostic de SEP était inscrit dans leur dossier mais qu'ils n'avaient été informés du diagnostic que bien plus tard. Un autre participant à cette même étude a exprimé que son médecin avait omis de l'informer de ses soupçons quant à un diagnostic de SEP et qu'il l'avait fait dix-sept ans plus tard pour organiser des investigations. Par contre, cinq personnes ont reconnu avoir été adressées à un neurologue et ont reçu un diagnostic dans les douze mois (2008). Ces mêmes auteurs relatent aussi qu'un certain nombre de personnes ayant pris part à leur étude n'ont pas été en mesure de comprendre pleinement les informations données par les professionnels de santé. Les récits d'expériences positives avec les professionnels de santé, pendant la période précédant le diagnostic, ont été limitées (Koopman & Schweitzer, 1999).

## **4.2 L'annonce du diagnostic**

Neuf études ont relaté l'expérience de l'annonce du diagnostic pour des personnes atteintes de SEP. Celle-ci comprend les réactions émotionnelles au diagnostic et l'information sur la sclérose en plaque.

#### 4.2.1 Les réactions émotionnelles au diagnostic

Johnson (2003) s'est intéressée à l'expérience de vivre avec et de gérer les soins de personnes atteintes de SEP afin d'intégrer le point de vue des patients dans le développement d'un nouveau service infirmier spécialisé en SEP. Aussi, a-t-elle choisi un devis qualitatif et s'est entretenu avec chaque participant pour recueillir leur expérience, réactions, pensées et sources de soutien au sujet de la période entourant le diagnostic. Elle considère que le *choc* est la première réponse émotionnelle autour de la période de diagnostic. Cette réaction peut être naturelle à cette annonce. Elle n'est pas la seule auteure à faire référence à la notion de « choc ». En effet, Edwards et al. (2008), Irvine, Davidson & Lowe-Strong (2009), Barker-Collo et al. (2006), Koopman & Schweitzer (1999) ainsi que Isaksson & Ahlström (2006) l'ont aussi identifiée. D'autres expressions ont également été utilisées pour parler du choc : anéantissement (Johnson, 2003), dévastation (Edwards et al., 2008 ; Irvine et al., 2009), traumatisme (Barker-Collo et al., 2006), découverte inattendue et douloureuse, sensation d'engourdissement (Koopman & Schweitzer, 1999), sentiment irréel, froid, sourd et chaotique (Isaksson & Ahlström, 2006). Ces derniers précisent que le diagnostic fut terrifiant pour beaucoup de leurs participants et que l'expérience de choc est présente même si des suspicions de sclérose en plaque avaient été discutées pendant les investigations.

Isaksson & Ahlström rapportent que certains individus ont ressentis de l'*anxiété* à propos de la maladie, du futur et de la manière dont la maladie allait affecter leur vie. Ce sentiment d'anxiété et la pensée de développer un handicap sévère ont été exprimés, par exemple, ne pas être capable d'élever de jeunes enfants (2006). Edwards et al. relèvent une autre inquiétude, celle d'une des participantes à leur étude, quant à son droit à un soutien en raison de l'invisibilité des symptômes (2008).

La *peur* fut aussi une réponse émotionnelle à l'annonce du diagnostic dans plusieurs études (Barker-Collo et al., 2006 ; Isaksson & Ahlström, 2006 ; Dennison et al, 2010 ; Edwards et al., 2008, Irvine et al., 2009 ainsi que Miller & Jezewski, 2001). Parmi celles-ci, différentes peurs ont été identifiées : la peur de développer de nouveaux symptômes et que la maladie progresse (Isaksson & Ahlström, 2006), la peur de l'inconnu ainsi que du futur (Edwards et al., 2008 ; Irvine et al., 2009), et la peur de la

maladie, comme conséquence de leurs sombres (Dennison et al., 2010) et effrayantes représentations sur celle-ci (Isaksson & Ahlström, 2006).

Deux études ont décelé de l'*incertitude*. En effet, Isaksson & Ahlström (2006) rapportent que l'annonce du diagnostic n'a pas supprimé ce sentiment déjà présent car le pronostic de la SEP est incertain. Aussi, les participants connaissaient la cause de leurs symptômes mais le futur était toujours imprévisible. De plus, vivre avec une maladie chronique évolutive provoque de l'incertitude. Les préoccupations à propos de la maladie, et liées à l'incertitude, incluent l'idée du handicap et de la mort. Les espoirs pour le futur, tels que rapportés par les sujets de cette recherche étaient donc négatifs. Irvine et al. (2009), qui ont exploré l'expérience subjective d'individu faisant face aux changements associés à la SEP et aux ajustements nécessaires au concept de soi et à l'identité, ont constaté que l'incertitude envers le futur est déconcertante ; il n'est plus possible de faire des projets des mois à l'avance car personne ne sait comment sera la situation à ce moment-là (2009).

D'après Isaksson & Ahlström, le fait de voir d'autres patients handicapés, pendant les investigations médicales, augmente le *désespoir* des patients. Ils se sont sentis condamnés : recevoir un tel diagnostic a représenté une menace pour leur vie, de même que plusieurs ont pensé qu'il n'y avait rien à faire contre la SEP (Miller, 1997). A l'inverse, le mari d'une patiente s'attendait à quelque chose de pire (tumeur) et le diagnostic l'a aidé à se sentir mieux et lui a donné de l'espoir (Irvine et al., 2009). Miller relève que l'espoir et/ou le désespoir a été un sujet relevé par tous les patients qu'elle a interrogés.

Isaksson & Ahlström ont constaté que la *tristesse* a été une réaction commune à tous les patients qu'ils ont rencontrés, face à la révélation du diagnostic. Certains ont dit avoir été terriblement tristes et ne pouvaient plus s'arrêter de pleurer. Beaucoup d'entre eux se sont sentis déprimés et ont même pensé au suicide (2006). Une autre étude a découvert des éléments similaires : trois des participants ont vécu un épisode significatif de dépression immédiatement après l'annonce du diagnostic, dont deux ont eu des idées suicidaires et ont dû recevoir un traitement antidépresseur (Barker-Collo et al., 2006). Koopman & Schweitzer nomment une blessure émotionnelle (1999).

De la *colère* a été éprouvée par certaines personnes à la suite du diagnostic (Barker-Collo et al., 2006). Pour Johnson (2003), la manière par laquelle des participants ont appris le diagnostic leur a laissé une impression persistante ; ils ont d'ailleurs exprimés une insatisfaction quant à celle-ci. Certains, récemment diagnostiqués, ont décrit que la manière d'apprendre leur diagnostic a eu tendance à aggraver le stress naturel de la réalisation d'être atteint d'une maladie chronique. D'après Isaksson & Ahlström (2006), des patients ont appris la « nouvelle » par téléphone, ce qui a provoqué de la colère contre le moyen d'information utilisé (également relevé par Edwards et al, 2008). D'autres ont parlé de la réaction de colère qu'ils ont eue en rentrant à la maison après avoir été informés à la clinique. Edwards et al. ont constaté, que lors du diagnostic, les professionnels de la santé ont été perçus comme antipathiques par quelques patients. Ces derniers ont alors ressentis de la colère envers la profession médicale (2008). Quelques personnes ont éprouvé de la colère envers Dieu ainsi qu'un sentiment d'injustice ; ils ont eu l'impression que la maladie est une punition, les amenant à une réflexion sur des questions existentielles (Isaksson & Ahlström, 2006).

Plusieurs études ont recensé un *sentiment d'abandon* ressentis par des patients, après l'annonce de leur maladie (Dennison et al., 2010). Ils devaient gérer la situation eux-mêmes (Isaksson & Ahlström, 2006) ou ont eu la perception de devoir partir et vivre désormais du mieux qu'ils pouvaient (Johnson, 2003). De plus, selon cette même auteur, bon nombre de patients ont eu l'impression que les principales préoccupations des neurologues étaient de « résoudre le puzzle » de ce qui n'allait pas en eux et, une fois arrivé au diagnostic, il n'apparaissait que peu de raison d'instaurer un traitement médical immédiat et avaient tendance à considérer leur travail comme fait. Isaksson & Ahlström rapportent encore un manque de soutien de l'entourage et des amis, qui étaient aussi choqués et dévastés que le patients par le diagnostic (2006).

Finalement, le *soulagement* a été rapporté par six des huit articles utilisés, ayant traité de l'annonce du diagnostic. Ce sentiment fait essentiellement écho à la peur d'être atteints d'une maladie mortelle ou terminale, telle que décrite précédemment. Le soulagement est parfois lié au fait de recevoir un diagnostic pour Barker-Collo et al. (2006), Johnson (2003) et Miller & Jezewski (2001). D'après Isaksson & Ahlström (2006) et Edwards et al. (2008), il semble surtout être lié au fait de savoir ce qui



n'allait pas, respectivement que les symptômes ont pu être attribués à une maladie spécifique. Enfin, Miller (1997) met en évidence que la perspective d'une maladie chronique récurrente a été mieux perçue qu'une vie en danger.

#### 4.2.2 L'information sur la SEP

Johnson (2003) soutient que les connaissances sur la SEP constituent un thème central pour les patients dans la période autour du diagnostic. Pour tous les participants à sa recherche, ce fut un sujet important et multidimensionnel. Irvine et al. (2009) relatent une méconnaissance de la maladie, par leur échantillon, au moment du diagnostic. Barker-Collo et al. (2006), eux, mettent en évidence une volonté des patients d'entendre parler de la SEP. Ces derniers désiraient recevoir des informations sur la maladie ; cependant le choc du diagnostic a affecté leur capacité à assimiler les informations. Tous les participants à cette étude ont, en effet, affirmé avoir été incapables de faire face à des informations au moment du diagnostic. Miller (1997) relève d'ailleurs que l'imprévisibilité et le potentiel de crise est un obstacle dans le processus d'apprentissage. Il a été établi qu'avoir entendu parler de la SEP comme étant une possibilité, avant le diagnostic, a rendu l'annonce de celle-ci moins difficile. D'ailleurs, certaines personnes l'ont exprimé comme une volonté. Edwards et al. (2008) ont constaté que vingt individus (sur vingt-quatre) n'ont pas reçu de conseil ou d'information adéquats à propos de la gestion de la SEP, au moment du diagnostic. De telles circonstances les ont conduits à aller chercher des informations par eux-mêmes, notamment sur internet. Les quatre autres participants se sont vus satisfaits de l'information et des traitements reçus. Ils s'en sont trouvés plus détendus dans la gestion de leur maladie. Les sujets interrogés par Johnson (2003) ont eu la perception que développer des connaissances sur la SEP, par eux-mêmes, a été problématique. Selon eux, le manque d'informations a contribué à un sentiment d'abandon, d'isolement et d'impuissance. A l'inverse, un quart de l'échantillon étudié par Barker-Collo et al. a porté une vision plutôt positive sur la chose (2006).

Trois recherches ont fait un constat similaire au sujet des connaissances des professionnels de santé sur la sclérose en plaque : ils semblent y avoir des lacunes. Pour Johnson (2003), les patients s'attendaient à ce qu'ils soient leur première source d'aide et de conseil. Dès lors, un manque de connaissance de la part des

médecins généralistes (également relevé par Edwards et al, 2008) a été perçu comme une importante source de frustration. Miller va plus loin en écrivant que les professionnels de santé ont donné l'impression aux patients de ne pas comprendre cette maladie. Toutefois, certains professionnels (dont les infirmières communautaires) ont souvent donné des informations-clé lorsque des patients sont entrés en contact avec eux (Johnson, 2003).

### **4.3 Vivre avec la SEP : la période qui suit le diagnostic**

#### **4.3.1 Divulguer le diagnostic**

Après le choc de l'annonce du diagnostic, Koopman & Schweitzer rapportent que pour l'entier de leur échantillon, il a fallu l'annoncer à d'autres personnes, comme un besoin de révéler leur histoire. Aussi, faut-il déterminer le cercle de celles et ceux qui doivent, selon le patient, connaître le diagnostic : famille, amis et employeurs sont les confidents potentiels. Pour certains individus, la divulgation du diagnostic a été sélective, tandis que pour d'autres moins. Des thèmes tels que le bon moment, le bon endroit, la bonne personne et la raison de cette révélation ont souvent été exprimés dans cette étude. L'expérience de la divulgation du diagnostic n'a pas été positive pour tous. En effet, elle a parfois provoqué de la solitude (disparition d'amis) ou a ravivé la douleur du jour de son annonce. De plus, des réactions telles que du soutien, une écoute et une acceptation n'ont pas toujours été obtenues (1999).

D'après Irvine et al. (2009), certains individus pensent qu'il existe une stigmatisation attachée à cette maladie et ne l'acceptent pas. Ils ont donc choisi de ne pas divulguer le diagnostic, en pensant que personne ne s'apercevrait de la maladie. Les idées qui sous-tendent leur choix sont d'une part que les autres ne comprennent pas la SEP, bien que la sensibilisation du public vis-à-vis de la chaise roulante ait été améliorée par la TV. D'autre part, ils pensent que lorsqu'on est piéton et qu'on a une vie normale, on ne se soucie pas beaucoup de la mortalité et des autres gens, on ne s'imaginerait pas qu'on pourrait, un jour, devenir incapable de marcher. Miller (1997) et Miller & Jezewski (2001) ont également pu constater, dans leur échantillon, la présence d'une lutte pour dissimuler le diagnostic à un public qui ne connaît pas la SEP et qui en a de fausses représentations. Ces idées reflètent une volonté d'être traité comme une autre personne piétonne. Koopman & Schweitzer évoquent, eux aussi, un désir d'être vu par les autres de la même manière et un besoin de maintenir

une vision cohérente de soi, avant et après le diagnostic (1999). Edwards et al., (2008) ainsi que Miller (1997) apportent une autre raison à la difficulté à révéler le diagnostic : protéger les autres d'un sentiment de détresse ou d'inquiétude.

#### 4.3.2 Les représentations sur la maladie

Une représentation négative influence fortement la perception et l'image de la maladie (Isaksson & Ahlström, 2006). D'après ces auteurs, la chaise roulante est perçue comme un symbole négatif de la perte de capacité : être assis signifie être incapable de faire quoi que ce soit, terriblement malade, handicapé, incapable de manger ou parler, de bouger, avec, comme seule échappatoire, mourir. Il semble que connaître des personnes ayant cette maladie ne change pas ce terrible scénario. Les personnes interrogées se souviennent de patients alités ou assis et tremblotant. De plus, une grande partie d'entre elles ont connu quelqu'un qui est décédé après que la maladie ait progressée rapidement. Toutefois, cette image négative (ou sombre image selon Dennison et al., 2010) a été nuancée par les connaissances que les symptômes de la SEP peuvent être bénins. De même que des patients ont vu des gens sévèrement malades mais qui avaient une forte envie de vivre et qui affichaient une relativement bonne qualité de vie.

Certains participants se sont identifiés à un utilisateur de chaise roulante aussitôt qu'ils ont entendu le diagnostic. Ils ont alors eu le sentiment d'être privés de leur première identité : ils n'étaient pas en bonne santé mais réticents à s'identifier à des personnes handicapées ou malades (Isaksson & Ahlström, 2006).

Jopson & Moss-Morris (2003) ont cherché à déterminer si les représentations de la maladie prédisent l'adaptation à la SEP, au-delà de la gravité de ses effets. Aussi, ont-ils soumis leur échantillon à diverses échelles de mesure, validées et largement utilisées pour la plupart : *Illness Perceptions Questionnaire – Revised (IPQ-R*, mesurant les représentations sur la maladie), *Sickness Impact Profile (SIP*, mesurant le handicap), *Fatigue Severity Scale* (mesurant la fatigue mentale et physique), *Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD*, mesurant l'anxiété et la dépression), *Self-Esteem Scale* (mesurant l'estime de soi). Leurs résultats démontrent que les croyances personnelles des patients sur leur SEP jouent un rôle important dans leur adaptation à cette maladie. Leurs représentations semblent toucher particulièrement

les aspects affectifs et comportementaux de l'adaptation psychologique ainsi que la fatigue. Le handicap social des patients semble aussi être fortement lié aux croyances personnelles sur la maladie. Il a été demandé aux participants d'identifier la principale cause de leur maladie. 35% des participants ont attribué leur maladie à un germe ou virus, 21% au stress, 8% à l'hérédité et 7% à une altération de l'immunité. La croyance que la maladie soit liée à des facteurs physiologiques comme un virus a un effet protecteur sur l'estime de soi.

#### 4.3.3 L'impact de la maladie

Il a été mis en évidence par Barker-Collo et al. (2006) que la sclérose en plaque est une maladie souvent diagnostiquée au début de l'âge adulte. De ce fait, elle engendre des conséquences sociales très différentes d'autres maladies neurologiques progressives intervenant plus tard dans la vie (comme la maladie d'Alzheimer par exemple). La SEP récurrente-rémittente a une évolution variable ; elle induit plutôt de l'incertitude pour les patients et leur famille, alors que la SEP progressive amène un sentiment d'impuissance, lié à l'inévitable déclin, avec la peur de ce qu'ils vont devenir.

Janssens, van Doorn, de Boer, van der Meché, Passchier & Hintzen (2003) ont investigué la charge émotionnelle de la sclérose en plaque auprès de patients et de leur partenaire afin de déterminer le besoin de soutien psychologique, dans la première phase de la maladie. Dans ce but, ils ont mesuré la qualité de vie des patients, à l'aide du *SF-36* (instrument générique de mesure de la qualité de vie), l'intensité de leurs sentiments d'anxiété et de dépression (avec l'échelle *HAD*) et leur degré de stress psychologique relié à la maladie (utilisation de *Impact of Event Scale*). Les limitations fonctionnelles des participants ont également été évaluées, à l'aide de l'échelle *EDSS* (*Expanded Disability Status Scale*). Leurs résultats démontrent que les patients récemment diagnostiqués ont une qualité de vie significativement moins bonne que la population générale. Leurs scores *SF-36* sont corrélés à leur degré de handicap (score *EDSS*). En effet, les patients ayant obtenu un score *EDSS* élevé ont évalué leur santé mentale et physique comme moins bonne sur toutes les dimensions de l'échelle *SF-36* que la population générale. Les patients ayant un petit handicap (score *EDSS* bas) ont évalué certaines dimensions de l'échelle *SF-36* (santé générale, limitations du rôle liées à la santé physique,

vitalité et fonctionnement physique) comme moins bonne que la population générale et les patients avec un score EDSS élevé. Les patients, dont le temps depuis les premiers symptômes est plus long, ont reporté significativement plus de douleur et tendent à relever un moins bon fonctionnement physique. Il a aussi été mis en évidence que les patients et leurs partenaires ont un niveau d'anxiété plus élevé que la population générale et les patients ayant un handicap fonctionnel plus important montrent un niveau plus élevé d'anxiété et de dépression comparé aux patients ayant un handicap léger.

#### 4.3.4 Le processus d'ajustement / acceptation

Dennison et al. (2010) ont exploré l'ajustement psychosocial plus spécifiquement au début de la sclérose en plaque, à l'aide d'un devis qualitatif. Elles ont remarqué que le processus d'ajustement à la maladie prend du temps. Avec ce dernier, les participants à leur étude ont pu atteindre un point où la SEP coexiste avec une qualité de vie acceptable et un bien-être émotionnel. Peu après le diagnostic, les individus étudiés par Irvine et al. étaient peu optimistes, dans le déni et la dissimulation de la maladie mais leur attitude a changé avec le temps. La majorité a appris à vivre avec la maladie (2009). Pour Isaksson & Ahlström (2006), le temps est un facteur important dans l'acceptation de la maladie. Certaines personnes ont fait part d'une acceptation stoïque suite au diagnostic alors que d'autres ont dit devoir encore essayer de l'accepter des années après. Miller rapporte un bon ajustement à la SEP pour l'entier de son échantillon. Cependant la période d'ajustement varie selon les individus (1997).

D'après Dennison et al., (2010) cet ajustement positif semble d'abord instable car il est sujet à des menaces de la part de la maladie. En effet, certaines menaces pour le futur (perte de la capacité à marcher, à conduire, à travailler et à vivre de manière indépendantes) ont été perçues comme inacceptables et les participants ont souvent déclaré qu'ils ne seraient simplement pas en mesure d'y faire face ou de s'y adapter. Cependant, une minorité de participants ont déjà rencontré des facteurs de stress sévères (fauteuil roulant, perte d'indépendance ou d'emploi, etc.) et s'y sont adaptés. L'expérience de cette gestion semble alors passer de précaire à plus stable. On peut alors parler d'ajustement positif.

McCabe, McKern & McDonald (2004), par leur recherche visant à examiner la relation entre les variables relatives à la maladie, les styles de coping et l'ajustement psychologique des personnes atteintes de SEP ont mis en lumière l'importance des styles de coping sur l'ajustement psychologique. Elles rapportent que cette population est moins susceptible d'utiliser les stratégies de coping centrées sur le problème et la recherche de soutien social, mais plus susceptible d'utiliser un style de coping individuel. Aussi, un faible ajustement psychologique a été associé à l'utilisation de l'évitement et à des stratégies de coping centrées sur l'émotion. Sullivan, Wilken, Rabin, Demorest & Bever (2004) se sont également intéressés à la contribution des styles de coping, du soutien social, de la perception de l'incertitude ainsi que des effets de l'état de la maladie, de la médication et du niveau fonctionnel sur l'ajustement à la SEP. Des résultats ont montré que les personnes en rémission ont obtenu un score d'ajustement significativement meilleur que celles en exacerbation ou atteintes d'une SEP progressive secondaire. Ces données se superposent avec celles de Dennison et al., qui suggèrent qu'un ajustement réussi peut n'être possible qu'en cas d'absence de symptôme sévère ou de poussée (2010). Sullivan et al. ont encore constaté que la perception de l'incertitude des patients atteints de SEP a été un facteur prédictif significatif du niveau d'ajustement, avec une plus grande incertitude associée à un ajustement plus faible. De même que le statut de la maladie, la prise de médicaments et la perception du fonctionnement cognitif sont restés des « prédicteurs » important de l'ajustement (2004).

#### 4.3.5 Les ressources et les difficultés à l'ajustement

Dennison et al. (2010) ont remarqué que le soutien social est jugé essentiel pour l'ajustement. Pour la majorité des participants, le conjoint est perçu comme étant le plus grand soutien physique, émotionnel et financier. Pour les individus divorcés, ce sont les enfants et/ou les parents qui le représentent (Irvine et al., 2009). Dans une étude, tous les sujets ont évoqué avoir un réseau social : conjoint, famille et professionnels de la santé en font partie (Miller, 1997). Ce réseau a d'ailleurs été utilisé comme moyen d'adaptation (Miller & Jezewski, 2001). S'appuyant sur de précédentes recherches, Sullivan et al. ont mis en évidence une corrélation significative entre un soutien social et l'ajustement, avec un haut niveau de soutien social associé à un meilleur ajustement (2004). Des personnes malades ont évoqué la peur de perdre leur réseau de soutien en raison de la maladie (Miller, 1997).

Concernant les associations de patients atteints par la SEP, les avis sont partagés. Selon Dennison et al. (2010) et Miller (1997), elles peuvent offrir soutien, compréhension et conseils pratiques, par le biais d'autres personnes concernées par la maladie. Toutefois, pour de nombreuses personnes, des difficultés ou des menaces y sont associées. En effet, celles-ci soutiennent qu'être confronté au rappel de l'invalidité que la maladie peut amener reste extrêmement difficile, surtout pour des jeunes récemment diagnostiqué et ayant des atteintes minimales. Bien qu'ils soient conscients des possibilités de déclin, la réflexion sur le futur n'a pas été aidante pour faire face à l'impact pratique de la maladie ou pour la gestion de leurs réactions émotionnelles. De plus, s'engager dans une organisation vouée à la sclérose en plaque a été perçu comme un mouvement vers une vie s'articulant autour de la maladie. C'est pourquoi, ne pas vouloir s'engager dans ce type d'association peut révéler le fait de ne pas vouloir être accepté dans un tel groupe (Dennison et al., 2010). Miller (1997) a aussi constaté que pour certains participants, ces associations de patients ont été un obstacle à l'apprentissage sur leur maladie et un grand nombre de personnes sont réticentes à s'y rendre car elles ne s'estiment pas aussi handicapées que celles qui y vont. L'évitement permet donc de ne pas voir des gens en chaise roulante. Irvine et al. (2009) ont également relevé de la réticence de la part de patients à se rendre dans ces associations. Par contre, ceux-ci admettent, qu'avec le temps, ils apprécient les fréquenter.

Se distancer de la menace que l'avenir peut réserver ne se limite pas à éviter les associations de patients gravement atteints. Selon Dennison et al., des informations sur des aides à la mobilité, au début de la maladie, ont été particulièrement bouleversantes. Elles sont constamment perçues comme particulièrement menaçantes ; symbole d'avoir pris l'identité de quelqu'un de vieux, handicapé et incapable. De ce fait, les patients luttent souvent sans recours à de telles aides. De cette manière, ils parviennent à éviter la stigmatisation et la menace identitaire que ces symboles induisent. Cependant, ceci a un coût : extrême fatigue, des capacités limitées pour faire les choses plaisantes et les relations avec les autres en sont affectées. Toutefois, l'acceptation de ces aides se fait lorsque des événements importants ont démontré leur valeur et leur nécessité, malgré les conséquences identitaires indésirables (2010).

#### 4.3.6 Effectuer des changements pour vivre avec

D'après Fleming Courts et al., après le diagnostic, les individus ont collecté des informations et ont ensuite choisi lesquelles ils voulaient considérer. *Choisir* quel médecin, quelle opinion et même le fait de prendre des médicaments ou non leur a accordé un certain sentiment de contrôle. Grâce à l'idée de « se prendre en charge », ils ont réussi à maintenir un sentiment d'intégrité et à faire face à ce grand challenge (2004). Même constat pour Dennison et al. (2010) : chercher des informations plus positives, optimistes sur la SEP a augmenté la capacité des patients à tolérer le diagnostic et leur contrôle sur la maladie. Les moyens par lesquels ils ont le plus appris sur la sclérose en plaque sont les médias, la famille et les autres personnes atteintes par la SEP. Quant aux renseignements liés au traitement par interféron, ils sont fournis par le personnel d'une clinique spécialisée pour la SEP, les enseignements des infirmières, des appels téléphoniques dans les centres de ressources et les autres patients atteints par cette maladie (Miller & Jezewski, 2001). Ces auteurs ont obtenu ces résultats dans le cadre d'une étude qualitative phénoménologique cherchant à investiguer et à décrire l'expérience de patients atteints de SEP récurrente-rémittente, traités par interféron beta-1a.

Un thème fréquemment évoqué est celui du *contrôle* sur la maladie. Pour Fleming Courts et al. (2004) et Miller (1997), les personnes atteintes de SEP perdent une large part de leur contrôle sur leur vie. Aussi, n'est-il pas surprenant qu'ils développent des moyens pour en regagner. Selon Miller & Jezewski, la présence de l'incertitude provoque le besoin de prendre un rôle actif dans la lutte contre la maladie et le handicap potentiel (2001). Se prendre en charge indique que l'on assume la responsabilité de sa propre vie et le déni est le moyen utilisé par certains individus pour contrôler l'impact de l'intrusion de la maladie (Fleming Courts et al., 2004). D'autres moyens de contrôle ont aussi été identifiés : l'accès aux ressources médicales (Miller, 1997 ; Miller & Jezewski, 2001), une restructuration cognitive ou encore un changement d'attitudes (Fleming Courts et al., 2004). McCabe et al. ont pu mettre en lumière que les personnes atteintes de SEP qui utilisent des approches passives face à leur maladie et espèrent simplement que leur problème va disparaître sans prendre un contrôle actif sur leur vie sont plus susceptibles d'éprouver des niveaux plus élevés de dépression et de confusion (2004). Cette tendance se confirme par les résultats obtenus par Jopson & Moss-Morris : le



maintien d'un fort sentiment de contrôle personnel sur une maladie, qui peut-être imprévisible, nécessite un effort mental considérable, conduisant à la fatigue mentale. Cependant, les patients ayant un fort sentiment de contrôle personnel semblent avoir plus d'estime de soi, être moins affectés par leur maladie et moins déprimés en général (2003).

Tous les participants à l'étude de Miller (1997) ont fait l'expérience du sentiment de *perte* : d'indépendance, d'emploi, de relations significatives, de capacités fonctionnelles ou encore de leur mode de vie. Afin de mieux vivre avec la SEP et/ou de maintenir une vie normale, des *changements* ont dû être apportés dans leur vie. Plusieurs chercheurs ont rapporté des modifications quant à l'emploi ou à la carrière (Miller & Jezewski, 2001 ; Fleming Courts et al., 2004 ; Irvine et al., 2009). Les femmes ont dû éviter de porter des hauts talons en raison de difficultés d'équilibre (Miller, 1997 ; Irvine et al., 2009). Fleming Courts et al. ont évoqué des changements de mode de vie, en fonction des symptômes et des capacités : devoir programmer les activités, les ajuster en fonction de ce qu'ils souhaitent le plus faire (2004). Se reposer pendant la journée et éviter le stress (Miller, 1997), demander de l'aide pour les travaux ménagers (Irvine et al., 2009) et adapter les activités sociales et de loisirs (Dennison et al., 2010) en sont d'autres exemples. Des modifications concernant leur environnement ont dû être envisagées par certains patients dont la mobilité réduite nécessite l'utilisation d'une chaise roulante ou d'un autre moyen auxiliaire (Barker-Collo et al., 2006).

Alors que les changements précédemment énumérés ont été mis en place par la personne malade, d'autres, tels que des changements de rôle et cognitifs, ont été imposés aux individus, par la SEP (Barker-Collo et al., 2006). Pour des patients sous traitement d'interféron, ce fut une amélioration de leur état de santé et de leur énergie, suite à la prise de ce médicament pendant une période de plusieurs mois (Miller & Jezewski, 2001).

Les *relations avec les autres* est un sujet mis en évidence par plusieurs études. Il semblerait que la dépendance et le soutien des autres ont un impact sur les relations (Irvine et al., 2009). Ces chercheurs suggèrent que la dépendance et le degré de soutien semblent être une source de tensions dans les relations avec les aidants pour plusieurs raisons. La situation de dépendance physique est difficile à vivre pour les conjoints car la personne en perte d'indépendance n'est plus la même que celle

qu'ils avaient choisie d'épouser. De plus, les proches, en pensant bien faire et par gentillesse, sont quelques fois trop aidants, et accroissent le sentiment de perte d'indépendance de la personne malade, causant en elle de la frustration car elle désirerait encore essayer de faire certaines choses seule (aussi rapporté par Miller, 1997). Les aidants, eux, se sentent désespérés et usés par cette situation de dépendance. Malgré tout, les individus malades comprennent la difficulté à laquelle doivent faire face les aidants (Irvine et al., 2009) et sont préoccupés par le fardeau de leur maladie sur leur famille (Miller, 1997). Dennison et al., (2010) évoque le fait d'apprendre à accepter de l'aide et de pouvoir gérer les réactions, entre autres négatives, des autres (aussi relevé par Barker-Collo et al., 2006) afin d'améliorer les relations.

Miller (1997) relève l'existence de conflits liés à la maladie, entre des personnes atteintes de SEP et d'autres protagonistes : les médecins (au sujet du diagnostic et de l'explication de la maladie), les employeurs, qui n'ont pas cru à la maladie lors d'une poussée, l'assurance, en cas de problème d'obtention d'une couverture d'assurance pour financer le traitement par interféron (Miller & Jezewski, 2001 ; Edwards et al., 2008) ou lorsque la personne malade n'est pas assez bien pour retourner travailler mais n'est pas jugée assez malade pour obtenir un arrêt, ou encore des conflits qui surviennent avec la famille.

Le handicap, responsable de discrimination et un isolement induit par les autres ont été constatés dans deux études (Miller, 1997 ; Barker-Collo et al., 2006).

#### 4.3.7 Les attitudes face à la maladie

D'après Dennison et al. (2010) et Miller (1997), avoir une *attitude positive* a été décrit comme fondamentale pour une adaptation réussie à la maladie. Les patients proposent ainsi de se centrer sur ce qui est toujours possible plutôt que sur ce qu'ils ne peuvent plus effectuer (Dennison et al., 2010). McCabe et al. ont d'ailleurs mis en évidence que les femmes sont plus susceptibles que les hommes à se centrer sur le positif (2004). Les participants à la recherche de Miller (1997) ont conclu que la SEP n'est « pas si triste ». Irvine et al. rapportent que tous les patients qu'ils ont interrogés ont semblé très optimistes et heureux (2009).

Beaucoup d'individus ont indiqué un *changement positif* de leurs *valeurs et priorités* depuis le diagnostic (Barker-Collo et al., 2006 ; Dennison et al., 2010 ; Irvine et al.,

2009). Aussi, ils apprécient davantage les petits plaisirs de la vie et sont plus reconnaissant de leur vie qu'avant la maladie (Irvine et al., 2009 ; Koopman & Schweitzer, 1999), ils vivent pleinement (Barker-Collo et al., 2006). Certains voient les choses avec des yeux nouveaux, leurs valeurs sont devenues plus importantes et ils se sentent plus humbles (Isaksson & Ahlström, 2006).

L'idée de *combat contre la maladie* a été mise en évidence dans plusieurs recherches (Isaksson & Ahlström, *ibid.* ; Dennison et al., 2010 ; Fleming Courts et al., 2004). Parmi les participants, certains ont décidé que la maladie n'allait pas arrêter leur joie de vivre, qu'ils devraient se battre pour que leur vie soit aussi normale que possible. D'autres ont rapporté que même s'ils savaient qu'ils avaient la sclérose en plaque, il y a une part d'eux-mêmes qui ne l'acceptait pas et, de ce fait, ne veulent pas abandonner (Isaksson & Ahlström, 2006). Ils ne sont pas prêts à « se donner » à la SEP (Dennison et al., 2010). Selon Fleming Courts et al., les participants ont mené leur propre combat en apprenant sur la maladie dans l'idée que « la connaissance est un pouvoir » et « plus je sais et plus je peux gérer les choses telles qu'elles se présentent ». Leur courage et leur force sont illustrées dans cette déclaration : « si tu ne te bats pas pour ce qui est le mieux pour toi, personne ne fera ce travail mieux que toi, pour toi-même » (2004).

Une *croyance en Dieu* s'est développée depuis la maladie pour certains patients. Ils semblerait que les difficultés fonctionnelles et psychologiques, telles que l'incertitude et la dépression, aient été compensées par une plus grande satisfaction de la vie ainsi que par la spiritualité (Irvine et al., 2009).

Finalement, *l'espoir* a été un thème-clé mis en évidence par de nombreux chercheurs. Koopman & Schweitzer ont relevé l'espoir comme un besoin au premier plan ainsi que la notion d'espoir quant à l'avenir (1999). Espérer pour le meilleur et pour que la situation n'empire pas, espérer d'avoir une forme peu grave de SEP, placer de l'espoir dans les progrès de la recherche et dans le développement de meilleurs traitements ainsi que l'utilisation de traitements complémentaires ont été soulignés par Isaksson & Ahlström (2006). Dans la même perspective, Miller & Jezewski (2001) ont mentionné l'espoir d'un avenir sans handicap grâce au traitement par interféron. Miller, quant à lui, retient l'importance de la projection d'espoir pour les personnes récemment diagnostiquées (1997).

## 5. DISCUSSION

### 5.1 Regard critique sur la méthodologie des recherches

Quatorze recherches ont été sélectionnées dans le cadre de ce travail de Bachelor. Elles ont toutes été publiées entre 1997 et 2010 et ont été menées dans sept pays différents répartis sur trois continents (Australie, Canada, Etats-Unis, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Royaume-Unis et Suède). Cette diversité de pays est une richesse dans cette revue de littérature car elle reflète le vécu de cette maladie par différents types de population et offre ainsi une vision internationale du sujet.

A propos des échantillons, nous pouvons constater une inégalité quant au nombre de participants. Pour les études qualitatives, les chiffres s'étendent de 5 à 61 personnes interrogées alors que pour celles quantitatives, ils vont de 100 à 381 individus. Toutefois, il est à noter qu'un devis de type qualitatif justifie un échantillon plus petit. Ces quatorze études représentent un total de 953 personnes interrogées, atteintes de SEP.

Dix études ont un devis qualitatif, deux, quantitatif et pour deux articles, il n'est pas spécifié mais semble de type quantitatif. L'aspect qualitatif de la majorité des études retenues a permis d'investiguer l'expérience subjective d'individus au sujet du début de leur maladie et se présente comme un devis de choix pour répondre à notre question de recherche. Les résultats présentés dans le chapitre précédent sont donc, pour la plupart, issus de la narration du vécu de personnes atteintes par cette maladie.

Concernant les aspects éthiques, cinq recherches relèvent à la fois le consentement éclairé des participants et l'approbation d'un comité éthique, sept ne mentionnent que l'un ou l'autre de ces aspects et deux n'en mettent en évidence aucun. Autrement dit, neuf des études sélectionnées n'ont soit pas respecté les démarches éthiques, soit qu'elles ont omis de le notifier dans leur rapport de recherche.

La méthodologie de récolte de données utilisée est, dans huit recherches, des entretiens téléphoniques ou des face-à-face avec les participants (questions ouvertes), dans deux études, des groupes de discussion et dans les quatre dernières, ce sont des échelles ou questionnaires à remplir. Les méthodes de collecte de données utilisées dans les études qualitatives, soit les entretiens ou

groupes de discussion, sont pertinentes par rapport à la question de recherche car elles ont permis aux participants de raconter leur expérience, en détails. D'après Price et Everett (1996) cité par Fleming Courts et al. (2004) (en parlant des groupes de discussion), la circulation spontanée des expériences permet l'exploration de leur contenu. En revanche, les quatre articles ayant utilisé des échelles de mesure ont tous cherché à quantifier des variables différentes. De ce fait, les résultats obtenus sont difficilement comparables entre eux. Il s'agit donc d'être prudent dans l'appréciation de leur validité et fiabilité. Bien qu'ils ne puissent pas être comparés, ils ont pu être utilisés pour confirmer ou infirmer certaines données obtenues par des études qualitatives.

Par souci de fiabilité et de validité, les chercheurs de toutes les études qualitatives ont transcrit mot-pour-mot les échanges issus des entretiens ou groupes de discussion. Puis ils ont usé de différentes méthodes pour augmenter la pertinence de leur analyse de données. Des outils d'analyse, tels que le programme informatique *Nvivo*, le *Martin Textual Management Software* et la méthode de *Colaizzi*, ont été utilisés dans quatre études. Certains chercheurs ont mis en évidence les thèmes principaux issus des transcriptions et ont trouvé un consensus, à plusieurs chercheurs, pour déterminer ceux représentant au mieux les dires des participants. D'autres, une fois l'analyse des données terminées, l'ont présentée à leur échantillon afin qu'il puisse commenter l'exactitude des thématiques identifiées et apporter la garantie qu'elles correspondent bien à la réalité. Ce sont autant de moyens qui renforcent la qualité méthodologique de ces recherches.

La grande majorité des résultats exposés dans ces quatorze recherches sont intéressants et ont pu être utilisés pour répondre à notre question de recherche. De plus, des citations pertinentes de participants ont été reportées dans les résultats de toutes les recherches qualitatives permettant d'authentifier l'exactitude et la fidélité des données récoltées.

D'une manière générale, les études retenues avaient une bonne structure. Elles comportaient toutes les titres principaux que doit contenir un article scientifique, à savoir un résumé, une description de l'état de la question, la méthodologie, les résultats, une discussion et une conclusion. De plus, le(s) but(s) de l'étude, le devis, les aspects éthiques, les limites, les implications pour la pratique et les perspectives

de recherches futures étaient très souvent mentionnés. Aussi, elles proviennent de bases de données scientifiques reconnues (sauf Sullivan et al. (2004), trouvée par Google).

Cette revue de littérature a été un travail de longue haleine qui a permis de nous initier à la recherche. En tant que novice dans ce domaine, il a fallu se familiariser avec de nouveaux outils (banques de données électroniques), avec l'anglais professionnel (puisque les quatorze études retenues sont en anglais), avec une manière différente d'écrire (plus impersonnelle) et avec cette rigueur méthodologique. Bien que cette dernière ait été respectée au mieux, ce travail comporte certainement quelques imperfections.

Malgré ces « difficultés », cet écrit a permis le développement de nouvelles compétences en matière de recherche, utile à l'infirmière. Dès lors, nous nous sentons capable, dans le cadre de notre pratique sur le terrain, de mettre en lumière une question de recherche découlant d'une problématique concrète et d'aller consulter des banques de données afin d'apporter des réponses sur la base de connaissances fondées scientifiquement. Cette attitude ne fait que renforcer nos compétences de professionnels réflexifs.

## **5.2 Discussion des résultats avec le cadre de référence**

Dans ce point, les principaux résultats obtenus sont discutés en faisant référence au cadre de référence de ce travail. De plus, des pistes d'actions infirmières sont proposées dans le but d'aider cette population à vivre au mieux l'expérience du début de leur maladie.

### **LES PHASES DE LA TRAJECTOIRE**

Nous soulignons précédemment que la phase du « début de la trajectoire » peut avoir une durée variable. Les résultats obtenus confirment cette hypothèse. Pour certains patients, la première expérience de la SEP fut une poussée sévère nécessitant une hospitalisation alors que pour d'autres, les premiers symptômes furent discrets et sont passés sans recevoir d'assistance médicale (Isaksson & Ahlström, 2006). De cette manière, il peut s'écouler une période plus ou moins longue entre les premiers symptômes de la maladie et la consultation d'un médecin. Ce phénomène peut aisément s'expliquer par la forme rémittente-récurrente de SEP.

La période d'investigation demande, elle aussi, du temps ; elle dure souvent plusieurs semaines voire des mois (Barker-Collo et al., 2006 ; Koopman & Schweitzer, 1999). Quant à la difficulté de la pose du diagnostic, les résultats obtenus indiquent que plusieurs personnes ont présenté des symptômes pendant des années avant de recevoir un diagnostic définitif et qu'il n'est pas surprenant de recevoir de multiples diagnostics avant d'être déclaré atteint d'une SEP (Fleming Courts et al., 2004).

#### LA PROJECTION DE LA TRAJECTOIRE

Nous savons que les projections de la trajectoire des différents acteurs sont soumises à des facteurs susceptibles de les faire évoluer. Parmi les résultats, retenons les aspects suivants : la maladie considérée comme une punition, l'information sur la SEP, les représentations négatives et l'espoir.

L'impression que la maladie est une punition de Dieu (Isaksson & Ahlström, 2006) peut, nous semble-t-il, occasionner une attitude de passivité quant au travail de gestion et d'ajustement à la maladie. Le rôle des soignants sera alors de rendre le patient acteur dans sa maladie et de l'aider à développer une attitude responsable, de prise en charge.

Recevoir des informations sur cette maladie a induit une attitude plus détendue des patients dans la gestion de leur maladie (Edwards et al., 2008) alors qu'un manque d'information a contribué à un sentiment d'abandon, d'isolement et d'impuissance (Johnson, 2003). Ces données donnent à penser qu'un patient bien informé – et donc plus serein quant à la gestion de sa maladie – sera plus à même à se prendre en charge de manière efficace. D'ailleurs, Fleming Courts et al. (2004) ont relevé que la connaissance sur la maladie est un « pouvoir » : plus grande est cette connaissance, meilleure est la gestion des événements qui se présentent.

Les croyances personnelles des patients sur leur SEP jouent un rôle important dans leur adaptation à cette maladie (Jopson & Moss-Morris, 2003). Aussi, a-t-il été constaté que leurs représentations sont essentiellement négatives : l'image de la chaise roulante est perçue comme un symbole de la perte de capacité (Isaksson et Ahlström, 2006). Nous pensons que de telles représentations constituent une image qui ne correspond pas à la réalité de la première phase de la maladie. Grâce à l'avancée des traitements, il est maintenant possible que la maladie n'évolue que

lentement et reporte de plusieurs années la perspective de recourir à une chaise roulante. Par le fait de donner des informations et « d'enseigner la maladie », les soignants ont la possibilité de modifier leurs représentations négatives, ou, du moins, les nuancer par la connaissance que les symptômes de la SEP peuvent, dans certains cas, être bénins. Ces interventions améliorent les représentations des patients et donc, leur offre de meilleures possibilités de gestion de leur maladie.

Placer de l'espoir dans l'avenir (Koopman & Schweitzer, 1999) participe à une vision positive du futur et de la projection, du patient, de la trajectoire de sa sclérose en plaque. Miller & Jezewski (2001) ont d'ailleurs mentionné que le traitement par interféron contribue à l'espoir d'un avenir sans handicap.

#### LA MODÉLISATION DE LA TRAJECTOIRE

Dans le cadre de la modélisation de la trajectoire, Strauss mentionne le travail de gestion de la maladie, de la biographie, des activités de la vie quotidienne pour pouvoir gérer la maladie chronique.

Nous avons précédemment relevé que, dans le cas de la SEP, l'évolution de la maladie peut être très différente selon les individus. Cette affirmation a été confirmée par les études scientifiques. Des chercheurs ont mis en évidence que les symptômes de la maladie ne sont pas identiques pour tous ; ils peuvent être intermittents, fluctuants et parfois disparaître ou s'atténuer au fil du temps (Miller, 1997 ; Koopman & Schweitzer, 1999). Ces constatations sont à mettre en lien avec les différentes formes de SEP.

Nous constatons que la biographie des patients étudiés a réellement été perturbée après l'annonce du diagnostic. Certains se sont immédiatement identifiés à un utilisateur de chaise roulante ; ils ont eu le sentiment d'être privés de leur première identité, celle de bien portant (Isaksson & Ahlström, 2006). De plus, les aides à la mobilité (ou simplement les informations portant sur celles-ci) sont perçues comme particulièrement menaçantes pour l'identité (Dennison et al., 2010). Par ailleurs, plusieurs auteurs ont mentionné une volonté d'être vu et traité de la même manière avant et après le diagnostic (Miller, 1997 ; Miller & Jezewski, 2001) ainsi qu'un besoin de maintenir une vision cohérente de soi (Koopman & Schweitzer, 1999).

Les activités quotidiennes de la personne atteinte de SEP sont souvent poursuivies malgré la maladie : la vie continue. D'ailleurs, « une caractéristique centrale de la



gestion consiste à faire des choix concernant comment vivre sa vie et mener les activités de la vie quotidienne de telle sorte qu'elles soient compatibles avec la prévention et la gestion de la maladie » (Progin, 2010, p.4). Cette notion de choix a également été mise en évidence par nos résultats. Faire des choix a procuré aux patients un sentiment de contrôle. De plus, grâce à l'idée de « se prendre en charge », ils ont réussi à maintenir un sentiment d'intégrité, à tolérer le diagnostic et à faire face au challenge de la maladie (Fleming Courts et al., 2004 ; Dennison et al., 2010). Cette idée de contrôler la situation, comme explicitée par Strauss dans son modèle, a fréquemment été évoquée dans les recherches (Fleming Courts et al., 2004 ; Miller, 1997 ; Miller & Jezewski, 2001). Il a également été mis en évidence que le maintien d'un fort sentiment de contrôle personnel sur la maladie semble contribuer à une meilleure estime de soi, à une moindre affectation par la maladie et à moins de dépression (Jopson & Moss-Morris, 2003). C'est pourquoi, encourager le patient à faire des choix, à prendre des décisions au sujet de sa sclérose en plaque, et à se prendre en charge est important, dès le début de la maladie. Le rôle des soignants, à ce moment-là, est d'accompagner le bénéficiaire de soins dans ses décisions et de les respecter.

Dans une perspective de maintenir ou de récupérer un contrôle sur leur biographie, Strauss mentionne un « ajustement biographique » de la part des patients. Cette adaptation leur permet de faire entrer la maladie et les changements qu'elle provoque, dans leur vie (cité par Baszanger, 1992). Dans cet esprit de maintien d'une vie la plus normale possible, les recherches ont également relevé des ajustements. Ces derniers ont porté sur l'habillement (chaussures), l'emploi, le mode de vie, les tâches ménagères ou encore les activités sociales et de loisirs (Miller & Jezewski, 2001 ; Fleming Courts et al., 2004 ; Irvine et al., 2009 ; Miller, 1997 ; Dennison et al., 2010).

Comme le suggère le modèle de la trajectoire de la maladie chronique, les difficultés amenées par la SEP ne s'imposent pas uniquement à la personne malade. Plusieurs études ont fait le même constat. En effet, il semblerait que la dépendance et le soutien des autres ont un impact sur les relations : ils apparaissent comme étant une source de tension dans les relations avec les aidants (Irvine et al., 2009). La situation de dépendance physique est difficile à vivre pour les conjoints car la personne en perte d'indépendance n'est plus la même qu'avant. L'on constate ici que le corps

physique (sous-entendu la capacité à agir) et la performance, lorsqu'ils sont « balayés » par la SEP, ont une incidence cruciale sur les aspects du soi et sur l'identité.

#### LES CONDITIONS INFLUENÇANT LA TRAJECTOIRE

Parmi les résultats obtenus, plusieurs facteurs susceptibles d'influencer l'habileté du patient et de ses proches à gérer la trajectoire ont été identifiés : les relations avec les professionnels de santé, leurs capacités individuelles de gestion émotionnelle, les conséquences sociales de la maladie, le soutien social, le traitement et l'environnement.

Dans le cadre de la maladie chronique, le système de santé<sup>3</sup> est, ou devrait être, considéré comme une ressource pour le patient. C'est à lui qu'il fait appel lorsqu'il ne se sent plus capable de gérer sa maladie par lui-même ou qu'il doit faire face à une dégradation de son état de santé. Aussi, pour que le système de santé soit considéré comme une ressource, il paraît nécessaire que le patient s'y sente en confiance. Les relations avec les soignants prennent alors une place importante. Les résultats obtenus démontrent des vécus divergents au sujet de ces relations, avec une prédominance d'interactions négatives. D'après les patients, lorsque les relations entre soignants et soignés sont vécues positivement, un sentiment de confiance s'est développé en faveur des professionnels de santé. Aussi, lorsque ces relations ont été perçues comme plus difficiles, les patients s'en sont trouvés plus vulnérables (Isaksson & Ahlström, 2006). Comme source de difficultés, il évoque notamment : un manque d'écoute et/ou de considération lors du signalement des symptômes (Fleming Courts et al., 2004 ; Koopman & Schweitzer, 1999), un manque de soutien, de paroles réconfortantes et d'information, avant comme après le diagnostic (Isaksson & Ahlström, 2006 ; Johnson, 2003), une omission (volontaire ou non) du médecin de leur révéler le diagnostic (Miller, 1997, Miller & Jezewski, 2001 ; Edwards et al., 2008) ou encore un manque de compréhension au sujet des informations reçues (Edwards et al., *ibid.*).

Que ce soit lors de l'apparition des premiers symptômes ou suite à l'annonce du diagnostic, nous pouvons remarquer que les réactions émotionnelles sont

---

<sup>3</sup> Entendons par là l'hôpital, les réseaux de soins à domicile, les centres de réadaptation, etc.

nombreuses : choc, anxiété, peur, angoisse, incertitude, tristesse, désespoir, colère, abandon ou encore soulagement (Barker-Collo et al., 2006 ; Isaksson & Ahlström, 2006 ; Johnson, 2003 ; Koopman & Schweitzer, 1999 ; Miller, 1997 ; Dennison et al., 2010 ; Edwards et al., 2008 ; Irvine et al., 2009 ; Miller & Jezewski, 2001). Nous pensons que de bonnes capacités individuelles en gestion émotionnelle peuvent être considérées comme une ressource pour gérer la trajectoire de la SEP.

Souvent diagnostiquée chez de jeunes adultes, la SEP engendre des conséquences sociales très différentes des autres maladies neurologiques progressives intervenant plus tard dans la vie (Barker-Collo et al., 2006). Sachant que l'âge du « jeune adulte » est une période de la vie faite de changements, de nombreuses remises en question et de construction identitaire, il est sans doute difficile de composer, en plus, avec l'arrivée d'une maladie chronique imprévisible, à caractère invalidant. La compréhension de ces éléments induit des conséquences sociales qui représentent un obstacle dans la gestion de la trajectoire de la maladie. Elles représentent aussi un élément pour lequel, les infirmières, par leur place stratégique dans l'équipe interdisciplinaire, peuvent proposer un soutien.

Les recherches ont clairement démontré que le soutien social représente une ressource dans l'adaptation à la SEP (Dennison et al., 2010 ; Miller & Jezewski, 2001). D'ailleurs, le conjoint est perçu comme étant le plus grand soutien physique, émotionnel et financier. Pour les individus divorcés, ce sont les enfants et/ou les parents qui le représentent (Irvine et al., 2008). Une étude a également mis en évidence qu'un haut niveau de soutien social est associé à un meilleur ajustement (Sullivan et al., 2004). Aussi, nous pensons qu'il existe une corrélation semblable entre le soutien social et la gestion de la trajectoire.

Le traitement par interféron peut être vu, selon nous, à la fois comme une ressource et une difficulté quant à la gestion de la trajectoire. Miller et Jezewski (2001) mentionnent qu'il entraîne des effets secondaires pseudo-grippaux à la suite des premières injections. Cette conséquence peut être mal vécue par le patient, surtout au début de la maladie car les symptômes étant fluctuant, la mise en place du traitement peut se faire à un moment où le patient se sent bien et ne ressent pas l'utilité de celui-ci. D'autant plus que ses effets bénéfiques n'apparaissent que sur le long terme. Aussi, le concept d'auto-injections a été évoqué comme terrifiant par

certaines individus (Miller & Jezewski, 2001). Dans ces cas, nous pensons que le traitement est envisagé comme une difficulté. Toutefois, Miller & Jezewski (2001) ont également pu mettre en évidence que la maladie amène tellement d'incertitudes que des patients ont éprouvé le besoin de prendre un rôle actif dans la lutte contre leur maladie et le handicap potentiel. Le traitement a alors été perçu comme un bon moyen pour gagner un sentiment de contrôle. De plus, pour plusieurs patients sous traitement d'interféron, une amélioration de leur état de santé et de leur niveau d'énergie s'est produite après plusieurs mois de prise du médicament. Pour eux, il a été perçu comme une ressource.

Dans les situations de maladie chronique, l'environnement dans lequel le patient travaille à la gestion de la trajectoire de sa maladie est le domicile. Il constitue alors le lieu du « prendre soin ». Aussi, il est important que cet environnement soit adapté à la personne malade. La littérature a fait le même constat. D'ailleurs, une étude relève que des modifications ont dû être apportées au domicile de certains patients à mobilité réduite, nécessitant l'utilisation d'une chaise roulante ou d'un autre moyen auxiliaire (Barker-Collo et al., 2006). Avoir à l'esprit qu'il existe une différence entre le milieu hospitalier et le milieu de vie du patient est essentiel pour notre prise en charge. Afin de garantir aux patients de bonnes possibilités de gestion de leur trajectoire, nous devons, en tant qu'infirmière, penser à nous renseigner sur la configuration du domicile et en tenir compte lorsque nous préparons le patient à un retour chez lui. Lors de maladies à caractère invalidant, comme la SEP, nous avons aussi pour rôle de travailler en partenariat avec des ergothérapeutes afin de mettre toutes les chances du côté du patient pour qu'il puisse gérer la trajectoire de sa maladie de manière adéquate.

### **5.3 Perspectives professionnelles**

Nous avons identifié certains thèmes (mis en évidence par les études analysées) particulièrement important pour la pratique infirmière. Ils reflètent, selon nous, des thématiques centrales au vécu du début de la maladie. Aussi, il nous paraissait intéressant de proposer des pistes d'actions infirmière ou du moins de compréhension, à leur égard.

## LE VÉCU ÉMOTIONNEL

Nous avons remarqué que l'aspect émotionnel est fortement présent dans la première phase de la maladie. Evoqué par plusieurs auteurs, le choc demeure la première réponse émotionnelle au diagnostic (Johnson, 2003 ; Edwards et al., 2008 ; Irvine et al., 2009 ; Barker-Collo et al., 2006 ; Koopman & Schweitzer, 1999 ; Isaksson & Ahlström, 2006). Il constitue une réaction naturelle à l'annonce d'une maladie grave et représente également la première phase du processus de deuil. Aussi, en tant qu'infirmière, il est nécessaire d'avoir conscience que cette réponse émotionnelle est utile à une future acceptation de la maladie et devons accompagner le patient dans ce processus.

Suite au choc, de l'anxiété, de la peur et de l'angoisse ont été identifiées par de nombreux chercheurs (Barker-Collo et al., 2006 ; Isaksson & Ahlström, 2006 ; Johnson, 2003 ; Koopman & Schweitzer, 1999 ; Miller, 1997 ; Dennison et al., 2010 ; Edwards et al., 2008 ; Irvine et al., 2009 ; Miller & Jezewski, 2001). Afin de diminuer ces sentiments, il est important que les infirmières (et les médecins) prennent le temps de donner des informations claires et adaptées aux capacités de compréhension du patient, concernant les examens médicaux et leurs interventions ainsi que répondre à leurs questions.

D'autres sentiments tels que l'incertitude, la tristesse, le désespoir, la colère, l'abandon et encore le soulagement ont également été relevés par ces mêmes auteurs. Ce tableau émotionnel reflète bien l'état de crise psychologique dans lequel se trouve le patient lors des prémices de la maladie. Le soignant a, dans ces moments, un rôle essentiel de soutien et de réconfort. Une attitude d'écoute empathique et de non-jugement peut alors favoriser la verbalisation de ces ressentis. Aussi, dans certaines situations, il peut être judicieux de proposer un soutien par un psychologue.

## LES RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Ces interactions nous ont semblé majoritairement difficiles. Aussi, certaines attitudes ou comportements de soignants, rapportés par des patients, nous ont questionnés. C'est pourquoi, nous émettons l'hypothèse que les situations émotionnellement difficiles pour les soignés ont un impact sur les soignants. Comme décrit précédemment, au début de la maladie, les patients sont inquiets et fragilisés par une multitude de réactions émotionnelles. Avoir conscience de cette situation, en tant

qu'infirmière, peut nous aider à prendre du recul par rapport à des réactions de patients pouvant nous paraître démesurées. Aussi, il est important d'avoir à l'esprit que ces réactions ne sont pas nécessairement dirigées contre nous, mais qu'elles constituent peut-être un moyen pour évacuer leur stress et leurs préoccupations. Dès lors, nous pouvons user d'attitudes et d'interventions visant à soutenir et à apaiser : soins relationnels sur la base d'une écoute active, de reformulation, d'empathie et de non jugement afin de favoriser l'expression des ressentis, de faire preuve de patience et de compréhension et de considérer comme réels les dires du patient. Il s'agit de leur donner de l'importance. D'autant plus que l'infirmière a un rôle de défense des intérêts du patient dans l'équipe interdisciplinaire. Elle doit veiller à ce que ses besoins soient également considérés par les autres professionnels (médecins entre autres).

Le diagnostic de SEP n'a pas toujours été révélé au patient, soit par omission volontaire du médecin soit par oubli de ce dernier (Miller, 1997, Miller & Jezewski, 2001 ; Edwards et al., 2008). Or, nous savons maintenant que la révélation du diagnostic, aux patients, apporte souvent un soulagement qui met un terme à la peur que leurs symptômes soient liés à une maladie mortelle ou terminale. C'est pourquoi, nous jugeons essentiel que les patients soient mis au courant de la SEP dès que le diagnostic est confirmé. Aussi, il peut être soutenant pour le patient d'avoir une personne de confiance à ses côtés au moment de l'annonce. Nous pourrions donc, si le patient le désire, organiser cette révélation à un moment où il peut être accompagné. De même, il pourrait être judicieux qu'une infirmière soit présente afin de pouvoir réexpliquer, si besoin, les dires du médecin ou répondre à d'éventuelles questions par la suite.

## L'INFORMATION

La sclérose en plaque est relativement méconnue du grand public ou remplie de fausses croyances (Miller & Jezewski, 2001). Aussi, Barker-Collo et al., (2006) ont mis en évidence une volonté des patients d'entendre parler de la SEP. Cependant, le choc du diagnostic a affecté leur capacité à assimiler les informations ; ils ont été incapables de faire face à des informations au moment son annonce. Maintenant nous savons qu'il n'est pas utile de « bombarder » le patient d'informations à ce moment-là. Cependant, le manque d'information a été relevé par Johnson (2003) comme un élément contribuant à un sentiment d'abandon, d'isolement et

d'impuissance. Nous pensons alors qu'il pourrait être bénéfique pour les patients de rencontrer un professionnel de santé, lors d'un rendez-vous ultérieur, afin de recevoir une information adaptée sur la maladie et les options de traitement. Ce professionnel pourrait être un neurologue ou une infirmière travaillant dans un service de neurologie par exemple. En ne donnant aucune information, le risque est que la personne malade aille s'informer par elle-même, le plus souvent sur internet, et y trouve des informations pas forcément adaptées ou expliquées : elle peut alors être effrayée. Au minimum, nous suggérons de diriger le patient vers des sources d'informations sûres telles que certains ouvrages, le site internet de l'association nationale sur la SEP ou sa permanence téléphonique.

Un manque de compréhension au sujet des informations données par les professionnels de santé a été relaté (Koopman & Schweitzer, 1999). Il est essentiel, lorsque nous donnons une information ou un enseignement, de se renseigner, en premier lieu, sur les connaissances que possède déjà le patient sur le sujet et ensuite d'utiliser un vocabulaire clair et adapté à sa compréhension. Finalement, il s'agit de lui demander ce qu'il a compris de nos explications et de nous fournir la preuve qu'elles sont comprises ou non.

#### L'IMPACT DE LA MALADIE

Diagnostiquée au début de l'âge adulte, la SEP engendre des conséquences sociales très différentes d'autres maladies neurologiques progressives intervenant plus tard dans la vie (Barker-Collo et al., 2006). C'est ici que notre rôle d'intermédiaire culturel prend tout son sens. En effet, nous n'avons pas, à nous seules, infirmières, les compétences pour prendre en charge la totalité des difficultés rencontrées par le patient dans la trajectoire de sa maladie. Toutefois, nous travaillons en interdisciplinarité et, de ce fait, pouvons l'orienter vers d'autres professionnels, experts dans leur domaine. Nous pensons qu'il serait judicieux de faire appel, entre autre, à une assistante sociale concernant les difficultés financières et celles liées l'emploi.

D'après Janssens et al., (2003), la qualité de vie des patients récemment diagnostiqués est significativement moins bonne que celle de la population générale et semble significativement corrélée à leur degré de handicap : ils montrent un niveau d'anxiété et de dépression plus élevé que le reste de la population. Toujours dans une optique d'interdisciplinarité, nous suggérons qu'un soutien par un

psychologue peut s'avérer utile afin d'éviter que des troubles psychologiques plus importants ne viennent s'ajouter à la SEP.

L'expérience de différentes pertes (liées aux capacités fonctionnelles entre autres) a été mentionnée par un auteur (Miller, 1997). En fonction de l'évolution de la maladie, elles peuvent se produire relativement tôt. Relié à ces pertes, des changements ont dû être apportés dans la vie des personnes atteintes par la SEP. Dans cette situation aussi, une approche interdisciplinaire nous semble essentielle. Par la prescription d'un traitement adapté, le médecin peut essayer de réduire le nombre de poussées, d'atténuer les symptômes et de ralentir la progression du handicap. Le physiothérapeute, quant à lui, travaillerait à tenter de faire récupérer au patient un maximum de ses capacités fonctionnelles. L'ergothérapeute jouerait un rôle dans l'adaptation de l'environnement du patient, si nécessaire, afin de lui garantir la meilleure indépendance possible. Le psychologue, comme déjà évoqué, peut aussi apporter un soutien émotionnel au patient dans les phases difficiles de la maladie. L'infirmière, elle, possède les compétences d'aider le patient à adapter son mode de vie à ses capacités actuelles. Concrètement, cette adaptation peut passer par la programmation des activités à réaliser, en sélectionnant les plus importantes pour le patient et en y incluant des temps de repos. L'évitement des situations stressantes et/ou astreignantes, et la demande d'aide en font également partie. L'infirmière doit alors informer le patient et ses proches de l'existence de réseaux d'aide ; associations, réseaux de soutien, aide à domicile (ménage), etc. S'ils les acceptent, elle doit les accompagner dans ces démarches. En tant qu'infirmière, nous avons un rôle clé de gestion de cette prise en charge interdisciplinaire. En effet, par notre présence continue auprès du patient et nos échanges ponctuels avec ces différents professionnels, nous pouvons aisément faire circuler l'information et nous assurer que la prise en charge proposée soit en adéquation avec les besoins du bénéficiaire de soin.

#### L'AJUSTEMENT À LA SEP

Le processus d'ajustement à la maladie prend du temps (Dennison et al., 2010 ; Irvine et al., 2009 ; Isaksson & Ahlström, 2006 ; Miller, 1997). Il s'agit de garder cette indication à l'esprit lorsque l'on accompagne un patient récemment diagnostiqué. Afin que notre accompagnement dans ce processus lui soit profitable, nous devons



accepter et respecter son rythme, ses besoins, ses peurs et ses retours en arrière en lui apportant un soutien inconditionnel.

Le soutien social a été jugé essentiel pour l'ajustement (Dennison et al., 2010). D'ailleurs, le réseau social a été utilisé comme moyen d'adaptation (Miller & Jezewski, 2001). Comme la SEP est une maladie de longue durée, la personne qui en est atteinte risque de faire plusieurs séjours dans un milieu de soins. Au cours de ceux-ci, les soignants doivent faire leur possible pour favoriser le maintien de ces liens sociaux. Il devrait être possible de regrouper les soins au maximum afin de libérer un temps pendant lequel la personne malade peut rencontrer ses proches, sans devoir être trop dérangée. La mise à disposition d'un petit salon en faveur de la personne hospitalisée, de son conjoint, de ses enfants ou de ses parents semble une opportunité profitable : elle leur procure un peu d'intimité. Il s'agit ainsi de mettre à l'écart, pour un temps, le côté aseptisé d'une chambre d'hôpital.

Les associations de patients peuvent offrir soutien, compréhension et conseils par le biais d'autres personnes concernées par la maladie mais sont aussi susceptibles de représenter une menace, surtout pour les personnes récemment diagnostiquées et ayant des atteintes minimales. Cette menace réside dans le fait d'être confronté, par la rencontre avec des patients plus gravement atteints, au rappel de l'invalidité que la maladie peut amener (Dennison et al., 2010 ; Miller, 1997). Ainsi, il n'est pas toujours aidant, pour un individu récemment diagnostiqué, d'être dirigé, dès le début de la maladie, vers ce type d'association.

Une attitude positive a été décrite comme fondamentale pour une adaptation réussie à la maladie (Dennison et al., 2010 ; Miller, 1997). Sachant cela, les infirmières devraient encourager à considérer « le verre à moitié plein, plutôt qu'à moitié vide ». Autrement dit, il s'agit de valoriser les ressources et les capacités du patient plutôt que se centrer sur ses pertes et difficultés. Aussi, il est intéressant de constater que beaucoup d'individus ont indiqué un changement positif de leurs valeurs et priorités, suite au diagnostic (Barker-Collo, 2006 ; Dennison et al., 2010 ; Irvine et al., 2009). Ces données peuvent servir à la pratique infirmière afin de proposer un peu d'espoir aux personnes récemment diagnostiquées.

#### **5.4 Les limites de la recherche**

Pour les dix recherches qualitatives utilisées dans cette revue de littérature étoffée, le récit de l'expérience vécu du début de la maladie s'est fait rétrospectivement bien après le temps du diagnostic pour beaucoup de participants. Aussi, nous savons que les souvenirs peuvent être déformés par notre mémoire, avec le temps. C'est une des raisons pour lesquelles plusieurs recherches soulignent qu'il n'est pas possible de généraliser leurs résultats à toute la population de personnes récemment diagnostiquées de SEP. Il en va de même pour cette revue de littérature étoffée. Une autre limite de cette recherche est que, lorsque sont évoqué des interactions négatives entre professionnels de santé et patients, il n'est pas précisé qui sont ces professionnels : infirmières, médecins ou les deux. C'est pourquoi, d'autres études sont encore nécessaires pour confirmer les résultats obtenus.

#### **5.5 Besoins de recherches ultérieures**

Maintenant que nous connaissons le vécu des personnes atteintes de SEP, au début de leur maladie et que les limites de cette revue de littérature étoffée ont été exposées, de nouveaux questionnements, en lien avec cette problématique peuvent aboutir. En effet, il serait dès lors intéressant de compléter cette compréhension du vécu des personnes malades par celle du vécu des proches. De même que nous ne connaissons pas les représentations des infirmières quant au vécu des patients. La mise en place d'un traitement (interféron par exemple) a peu été évoquée et encore moins son vécu par les patients ; ce thème serait intéressant à traiter dans une future recherche. Ou encore, déterminer quelles interventions infirmières sont en mesure de favoriser une adaptation réussie à la maladie, pourrait faire avancer la recherche dans ce domaine.

## CONCLUSION

Ce travail a permis d'explorer le vécu de patients atteints de sclérose en plaque, dans la première phase de leur maladie. Aussi, des éléments de réponses satisfaisants ont pu être apportés à la question : *Quel est le vécu des personnes adultes atteintes par la sclérose en plaque, au début de la maladie ?* Les études analysées ont su mettre en évidence combien la période précédent et suivant le diagnostic est difficile à vivre pour ces patients. Les sentiments sont nombreux : anxiété, peur, incertitude, tristesse, colère, impuissance, abandon, soulagement. Nous savons aussi que le début de la maladie est déterminant car, d'une part, c'est le premier contact entre le patient et les soignants, dans le cadre de la maladie chronique. Il s'agit donc de co-construire ensemble une relation de confiance, propice à une bonne gestion de la trajectoire de la maladie. D'autre part, il faut instaurer un traitement de fond dans le but de réduire le nombre de poussées, d'atténuer les symptômes et de ralentir la progression du handicap.

Une meilleure connaissance de la réalité des patients, apportée par cette revue de littérature étoffée, est utile à la pratique infirmière, en raison de la complexité de cette maladie et des conséquences qu'elle engendre. Toutefois, chaque individu est unique et, bien que 10'000 personnes soient atteintes de SEP en Suisse, chacune possède son propre vécu et ses propres besoins. Aussi, une prise en soins individualisée reste la meilleure option pour le patient.

## BIBLIOGRAPHIE

### *Document publiés*

#### ▪ **Ouvrages**

Aïach, P. ; Kaufmann, A. & Waissman, R. (1989). *Vivre une maladie grave*. Paris : Librairie des Méridiens Klincksieck et Cie.

Assal, J.-P. & Lacroix, A. (1998). *L'Education thérapeutique des patients, Nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Vigot (inspiré)

Brunner & Suddarth. (2006). *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie. Fonctions sensorielle, neurologique et musculosquelettique*. Volume 6, 4<sup>e</sup> édition. Québec : Edition De Boeck Université

Cécile Hernandez-Cerveillon. (2008). *La guerre des nerfs, sclérose en plaque 33 ans*. Monaco : Editions du Rocher.

Chicaud, M.-B. (1998). *La crise de la maladie grave*. Paris : Dunod

Loiselle, C.G. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : ERPI

Ménoret, M. (1999). *Les temps du cancer*. Paris : CNRS ÉDITIONS

Pélissier, J ; Labauge, P & Joseph, P.-A. (2003). *La sclérose en plaques*. Paris : Masson

Prudhomme, C. & Brun, M.-F. (2010). *Neurologie. Sciences biologiques et médicales, techniques infirmières*. Paris : Maloine.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : Editions L'Harmattan

Verny, M. ; Mercier, B. ; Sanson, M. & Dobigny-Roman, N. (2000). *Soins infirmiers aux personnes atteintes d'affections du système nerveux. Nouveaux cahiers de l'infirmière*. Paris : Masson

#### ▪ **Articles de périodiques**

Barker-Collo, S; Cartwright, C. & Read, J. (2006). Into the Unknown : The Experiences of Individuals Living with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38 (6), 435-441.

Dennison, L.; Yardley, L.; Devereux, A. & Moss-Morris, R. (2010). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *Journal of Health Psychology*, 16 (3), 478-488.

Edwards, R. G; Barlow, J. H. & Turner, A. P. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14, 460-464.

Fleming Courts, N.; Buchanan, E. M. & Werstlein, P. O. (2004). Focus Groups : The Lived Experience of Participants with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36 (1), 42-47.

Irvine, H. ; Davidson, C. ; Hoy, K. & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis : exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, 31 (8), 599-606.

Isaksson, A.-K.; Ahlström, G. (2006). From Symptom to Diagnosis: Illness Experiences of Multiple Sclerosis Patients. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38 (4), 229-237

Janssens, A. C. J. W.; van Doorn, P. A.; de Boer, J. B.; van der Meché, F. G. A; Passchier, J. & Hintzen, R. Q. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*, 108, 389-395.

Johnson, J. (2003). On receiving the diagnosis of multiple sclerosis : managing the transition. *Multiple sclerosis*, 9, 82-88.

Jopson, N. M. & Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 503-511.

Kessler-Berther, G. (2003). Rauf und runter – Das Erleben von Frauen mit der rheumatischen Krankheit Fibromyalgie. *Pflege*, 16, 184-191.

Koopman, W. & Schweitzer, A. (1999). The Journey to multiple sclerosis : a qualitative study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 31(1), 17-26

Lublin, F. D. & Reingold, S. C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. *Neurology*, 46, 907-911.

McCabe, M. P.; McKern, S. & McDonald, E. (2004). Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 56, 355-361.

Miller, C. M. (1997). The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 29(5), 291-304

Miller, C. & Jezewski, M. A. (2001). A phenomenologic assessment of relapsing MS patient's experiences during treatment with interferon beta-1a. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33(5), 240-244

Roullet, E. (2001). Sclérose en plaque et soins. *Soins*, 654, 29-49.

Sullivan, C. L.; Wilken, J. A.; Rabin, B. M.; Demorest, M. & Bever, C. (2004). Psychosocial Adjustment to Multiple Sclerosis. The Contributions of Coping Style, Perceived Uncertainty, and Social Support. *International Journal of MS Care*, 6, 98-105.

- **Divers**

Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2006). *Neurological Disorders: Public Health Challenges*. Genève: WHO Press.

### *Documents non-publiés*

- **Polycopiés de cours**

Mooser, F. (2007). *Physiopathologie du système nerveux*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

Progin, E. (2010). *Le modèle de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin et Strauss*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

- **Sites web**

Bérubé, M. ; Vachon, M. (2010). *Oser changer, mettre le cap sur ses rêves*. [Page WEB]. Accès : [http://www.oserchanger.com/a\\_articles/jeune\\_adulte.php](http://www.oserchanger.com/a_articles/jeune_adulte.php). [Page consultée le 30 juin 2011]

Coupé, C. pour Handicap Infos. (2007). *Dossier SEP : La prise en charge psychologique des personnes atteintes de la sclérose en plaque*. [Page WEB]. Accès : [http://www.handicapinfos.com/informer/prise-charge-psychologique-personnes-atteintes-sclerose-plaques\\_1449.htm](http://www.handicapinfos.com/informer/prise-charge-psychologique-personnes-atteintes-sclerose-plaques_1449.htm). [Page consultée le 27 mai 2011]

Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (2011). *Maladies chroniques*. [Page WEB]. Accès : [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/index.html](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/index.html). [Page consultée le 30 juin 2011]

Société Suisse de la sclérose en plaque. (2011). [Page WEB]. Accès : <http://www.sclerose-en-plaques.ch>. [Page consultée le 27 mai 2011]

## ANNEXES

### **Annexe A : Déclaration d'authenticité**

« Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées ».

Déborah Maillard

## Annexe B : Grilles d'analyse des recherches

Liste des abréviations utilisées dans les grilles :

SEP	sclérose en plaque
bcp	beaucoup
nbre	nombre
mnt	maintenant
pr	pour
qq, qqch, qqun	quelques, quelque chose, quelqu'un
Q ?	question
QV	qualité de vie
rdv	rendez-vous
tjs	toujours
ttt ou TTT	traitement

### Recherche n°1

AUTEURS : S. Barker-Collo, C. Cartwright, J. Read

TITRE DE LA RECHERCHE : Into the Unknown: The Experiences of Individuals Living with Multiple Sclerosis

JOURNAL : Journal of Neuroscience Nursing, 38(6), 435-446

ANNÉE DE PUBLICATION : 2006

PAYS : Nouvelle-Zélande

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHESES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ETHIQUES	METHODOLOGIE	RESULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<u>Introduction</u> Certaines études indiquent que donner un diagnostic clair réduit l'anxiété et le stress des patients suspecté de SEP alors que	- 21 individus avec un diagnostic de SEP contactés à la suite d'un précédent projet	<u>Design</u> : Etude qualitative  <u>Aspects éthiques</u> Approbation éthique par le comité éthique	<u>Procédure</u> : Des entretiens ont été conduits au domicile des participants. Ils commençaient	En réponse à la 1 <sup>ère</sup> Q ? (« Décrire les événements qui ont conduits au diagnostic de SEP), les participants ont naturellement distingués 3	La description de la phase pré-diagnostic est caractérisée par la reconnaissance des liens entre des symptômes complètement différents → début d'un processus d'engagement dans une expertise	Concept / cadre de référence peu explicité  Approbation éthique,



<p>d'autres (études) montrent que plus de la moitié des patients développent des symptômes dépressifs après avoir été diagnostiqués. Bien que la majorité exprime tout de même le désir d'être informé complètement et tôt du pronostic.</p> <p>Le don d'information est de + en + reconnu, par les patients ayant une maladie chronique, comme étant un facteur clé dans la gestion active de la maladie.</p> <p>Dans la phase pré-diagnostic, les patients ont tendance à aller chercher des informations par eux-mêmes. D'ailleurs, il a été prouvé que l'acquisition d'informations par le patient peut conduire à de l'anxiété par rapport à la possible mortalité de la maladie. Cependant, obtenir des informations peut aussi donner une impression de contrôle à l'individu. Une majorité de patients préfèrent recevoir un diagnostic de SEP aussitôt que sa présence est confirmée. Celui-ci peut ainsi réduire l'anxiété.</p> <p>Une étude a montré que les réponses au diagnostic de SEP peuvent être organisées en 4 thèmes</p>	<p>de recherche lors duquel ils avaient consenti à être contactés pour de futurs projets → 16 individus (5 ♀ et 11 ♂) ont accepté de participer à la recherche.</p> <p>- Âge : 27-72 ans (M : 56.19 ans)</p> <p>- Année d'éducation : 9-17 (M : 12.25 ans)</p> <p>- 12 sont mariés, 1 est célibataire et 3 sont veufs.</p> <p>- 50% ont un dg de SEP récurrente et 50% de SEP progressive.</p> <p>- 50% des participants ont reçu le dg depuis 5 ans, 50% depuis 15 ans (au moment des entretiens).</p> <p>- Les participants ont des problèmes qu'ils attribuent à la SEP en moyenne depuis 6 ans avant le diagnostic.</p>	<p>des sujets humain de l'Université d'Auckland.</p>	<p>par demander leur de décrire les événements qui ont conduit au diagnostic de SEP. Ensuite, ils étaient invités à décrire dans quelle mesure la SEP a affecté leur vie.</p> <p>Les entretiens ont duré 1 à 2h.</p> <p>Chaque entretien fut enregistré puis retranscrit mot pour mot.</p> <p>Les données ont été divisées en 2 ensembles correspondant aux 2 zones d'enquête (événements conduisant au diagnostic, vivre avec la SEP).</p> <p>Une analyse thématique fut conduite séparément pour chaque ensemble de données et a compris les retranscriptions des entretiens.</p> <p>Les données récoltées ont été</p>	<p>phases séquentielles : les symptômes expérimentés avant le diagnostic ; le processus de diagnostic ; et les émotions / pensées qui ont immédiatement suivi le diagnostic.</p> <p><u>La phase pré diagnostic</u> Le principal thème ayant émergé est l'accumulation de symptômes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Reconnaissance d'un lien entre des symptômes apparemment sans rapport, ambigus, transitoires.</li> <li>Anxiété et confusion associées aux symptômes</li> <li>Tentative de minimisation ou d'ignorance des symptômes ou de fournir des explications rassurantes envers ceux-ci</li> </ul> <p>⇒ cet aspect de l'expérience était manifeste, à des degrés divers pour tous les participants avec une SEP récurrente.</p> <p>⇒ expérience moins manifeste pour ceux ayant une SEP progressive car symptômes vont et viennent dans le cadre d'un début avec des difficultés plus progressives.</p> <p>⇒ pour les 2 groupes de participants, présence d'un moment où ils réalisent que les symptômes sont reliés → incitation à confronter leurs symptômes et à se diriger plus activement vers un</p>	<p>médicale → diagnostic.</p> <p>Processus de diagnostic → sentiment d'impuissance face aux nombreux tests, aux professionnels de santé et au diagnostic lui-même. Souvent associé à un processus de diagnostic très long → participants essayent de donner un sens aux symptômes et craignent le pire (maladie plus grave). Ceci ne doit pas être vu comme une amplification / exagération des symptômes, qui est un processus fréquemment observé après que le diagnostic ait été donné mais comme une tentative de faire sens aux symptômes transitoires et disparates typiques de la SEP dans sa 1<sup>ère</sup> phase.</p> <p>L'expression d'un sentiment de soulagement après le diagnostic, par certains participants, est soutenu par d'autres recherches investiguant l'expérience de la SEP.</p> <p>La période pré-diagnostic est un point important pour des recherches supplémentaires sur la SEP car cette période est très longue et provoque bcp de confusion et d'anxiété.</p> <p>Malgré les avancées technologiques et des connaissances, il n'y a pas de différence significative entre les participants diagnostiqués depuis 15 ans et ceux diagnostiqués depuis 5 ans par rapport au nbre d'années écoulées entre l'apparition de symptômes et le</p>	<p>consentement libre et éclairé écrit des participants</p> <p>Petit échantillon, → résultats pas généralisables</p> <p>Caractéristiques de l'échantillon bien détaillées</p> <p>Devis pertinent par rapport au but de l'étude</p> <p>Outils de recueil de données : entretien (1 seul par participant), Q ? posées lors de celle-ci sont rapportées dans l'étude.</p> <p>Analyse thématique des données récoltées (outil)</p> <p>Présence d'extraits de réponses de participants (fiabilité, exactitude des données → bien)</p> <p>Limites de la recherche et</p>
---	---	--	--	---	---	--

<p>principaux : écouter pour donner un sens et créer des solutions possibles ; s'inquiéter, réfléchir, attendre ; entendre les nouvelles et dire aux autres ; revendiquer et recentrer.</p> <p><u>Objectif</u> Examiner l'expérience qualitative de recevoir un diagnostic et de vivre avec la SEP, dans un échantillon d'individu qui ont reçu un diagnostic de SEP récurrente-rémittente ou SEP progressive.</p> <p><u>But</u> Explorer l'expérience du pré-diagnostic et du diagnostic des participants ainsi que les implications de vivre avec la maladie.</p>			<p>regroupée par thèmes. Chaque thème a reçu un nom qui reflète son contenu et sa signification.</p>	<p>diagnostic.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Plusieurs citations révèlent la panique et la peur des participants avant le diagnostic.</li> </ul> <p><u>L'expérience du diagnostic</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>La période d'investigations dure souvent des semaines ou mois.</li> <li>Un thème commun des participants récemment diagnostiqué → <b>impuissance</b> face au processus de diagnostic, qui implique plusieurs contacts avec des professionnels de la santé.</li> <li>- sentiment d'être embarqué dans un voyage d'investigations sans retour</li> <li>- anxiété et peur à propos des résultats et de l'étrangeté de subir des tests médicaux (= ne pas comprendre ce qu'il se passe).</li> <li>- impuissance relative à la peur de subir des tests médicaux et au manque d'information et de connaissance à propos de ce que les tests pourraient impliquer</li> <li>- le sentiment d'impuissance perdue après avoir reçu le diagnostic</li> <li>- l'annonce du diagnostic → réaction initiale de choc, traumatisme, peur, colère</li> </ul>	<p>diagnostic. Pas de différence non plus liée au sexe, contrairement aux conclusions d'autres recherches. Cette similarité est due à de nombreux facteurs : incapacité des patients à voir le lien entre les symptômes, manque de connaissances dans la population générale sur la SEP et ses 1<sup>ers</sup> signes.</p> <p>Le manque de connaissance lié à la SEP a été relevé après et après le dg.</p> <p>Certains participants n'ont pas reçu d'attention médicale sur leurs 1<sup>ers</sup> symptômes et ont été dirigés vers une évaluation neurologique seulement après plusieurs visites chez un médecin généraliste → difficulté des praticiens généraux à voir les liens entre les 1<sup>ers</sup> symptômes. Sachant qu'une intervention précoce peut prévenir les rechutes, le retard dans le processus de diagnostic est problématique.</p> <p>L'expérience de la phase post diagnostic peut être décrite comme faire face à une route inconnue.</p> <p>Présence d'aspects négatifs de vivre avec une maladie chronique : changement de rôles, augmentation des coûts financiers, dilemme de parler (ou pas) du diagnostic aux autres, expérience de discrimination. Les participants doivent faire face avec leurs peurs concernant leur bien-être futur et celui des membres de leur famille.</p>	<p>pistes pour de futures recherches sont explicitées</p>
---	--	--	--	---	--	---

			<p>et qq fois soulagement</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- impuissance liée à une approche trop médicale ou formelle (impersonnel ; c'est un fait important pr le patient mais une simple routine pr le personnel de santé, un patient x)</li> </ul> <p>◦ La <b>volonté</b> (des participants) <b>d'entendre parler de la SEP</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- volonté de recevoir des informations sur la SEP mais le choc du diagnostic affecte la capacité à assimiler les informations</li> <li>- volonté de certains participants de recevoir plus d'informations avant que le diagnostic ne soit posé</li> <li>- seulement 1 participant a indiqué avoir recherché des informations par lui-même (sur la SEP) pendant la phase pré-diagnostic</li> <li>- ¼ des participants parlent de l'aspect positif d'avoir chercher des informations (sur la SEP) par eux-mêmes après avoir reçu le diagnostic</li> <li>- tous les participants ont été incapables de faire face à des informations au moment du diagnostic</li> </ul> <p>⇒ souhait d'avoir une personne de soutien présente pendant les tests</p>	<p>En même temps, ils doivent lutter avec leur peur de parler de la maladie aux autres, une peur validée par la littérature. Expérience de discrimination et d'un isolement augmenté.</p> <p>Présence d'aspects positifs du diagnostic : réévaluation des priorités, réinvestissement dans la famille, soutien et acceptation des autres, changements positifs dans le style de vie (surtout pour les participants récemment diagnostiqués).</p> <p>Le thème de faire face à l'inconnu est présent dans chaque étape des récits. Ceci est cohérent avec la littérature qui indique que bien que donner des informations au moment du diagnostic a amélioré, il reste des possibilités considérables pour améliorer le timing et la transmission d'information → par ex. besoin d'information à court et long terme → information devrait cibler pas seulement les personnes ayant une SEP mais aussi le public général, les familles et amis des personnes malades et les prestataires de service. Les infirmières, comme agent donnant des soins dans la continuité, devraient jouer un rôle central dans la transmission d'information à long terme et le soutien aux personnes ayant une SEP.</p> <p>Les récits ont mis en évidence un manque d'information à différents moments aussi bien que le besoin d'assistance dans la lutte contre</p>	
--	--	--	---	--	--

			<p>et au moment de recevoir le diagnostic.</p> <p><u>Les réactions au diagnostic :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Avoir entendu parler de la SEP comme étant une possibilité, avant de recevoir le diagnostic, l'a rendu moins difficile</li> <li>◦ Description d'une gamme de différentes réactions émotionnelles après avoir reçu le diagnostic allant du soulagement (de ne pas avoir qqch de plus grave) à la peur et au choc</li> <li>◦ SEP = une maladie souvent diagnostiquée au début de l'âge adulte → conséquences sociales très différentes d'autres maladies neurologiques progressives intervenant plus tard dans la vie (ex. maladie d'Alzheimer)</li> <li>◦ Episode significatif de dépression suivant immédiatement le diagnostic pour 3 participants, dont 2 avec idées suicidaires et ttt antidépresseur.</li> </ul> <p><u>Vivre avec la SEP</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Impact de la SEP sur leur vie → différence marquée entre les individus ayant une SEP récurrente et ceux ayant une SEP progressive à propos du cours de la maladie : <ul style="list-style-type: none"> <li>- SEP récurrente : maladie au cours variable →</li> </ul> </li> </ul>	<p>l'information fournie au moment du diagnostic. Leurs besoins d'information n'est pas nécessairement cohérent avec leur capacité à traiter cette information. Ils ont alors souligné le changement du besoin d'information au cours de la maladie et le besoins d'un suivi de soutien après le diagnostic. Les infirmières pourraient jouer un rôle central dans l'éducation et le soutien des patients nouvellement diagnostiqués et leur famille. Les résultats suggèrent que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les individus devraient recevoir des informations de manière individualisée quant au moment où elles sont données et à leur contenu</li> <li>- il serait bénéfique d'avoir des pratiques standardisées afin de bénéficier d'une importante disponibilité au moment du diagnostic pour fournir un soutien et assurer la sécurité</li> </ul> <p>Peut-être qu'après avoir reçu le diagnostic, l'opportunité pourrait être donnée aux individus d'aller chercher des informations sur une courte période, après laquelle un professionnel de santé pourrait être disponible pour dispenser des informations et répondre aux Q ?.</p> <p>Proposer le contact avec une association SEP n'apparaît pas comme étant un moyen efficace pour aider les patients à obtenir des informations.</p> <p>Le diagnostic affecte de manière</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>incertitude des participants et de leur famille</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SEP progressive : sentiment d'impuissance en lien avec l'inévitable déclin et la peur de ce qu'ils vont devenir</li> <li>◦ Expérience de défis et changements comme un résultat de la SEP</li> <li>- changements environnementaux et leur implication financière (chaise roulante, aide à domicile)</li> <li>- changements cognitifs accompagnant la maladie qui deviennent plus importants</li> <li>- changements de rôle, souvent coïncident avec la peur de l'impact de la maladie sur les autres (les proches)</li> <li>- malgré les conséquences négatives et la peur du futur → effets positifs de la SEP sur les relations : réévaluation des priorités, vivre pleinement, changements spécifiques au style de vie et à la santé</li> <li>- réactions négatives des autres</li> <li>- expériences de discrimination causée par le handicap</li> <li>- être isolé des autres</li> </ul>	<p>significative la famille et les amis de l'individu malade. C'est pourquoi, les structures dispensant des services aux individus ayant une SEP devraient fournir un soutien aux proches qui peuvent le plus influencer la personne recevant le diagnostic.</p> <p><u>Limites de la recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la taille de l'échantillon (petit) → pas de généralisation possible à tous les individus ayant une SEP.</li> <li>- le tri des groupes basé sur le temps depuis le diagnostic et le type de SEP conduit à l'identification d'intéressantes différences, les données suggèrent des autres groupements.</li> </ul> <p><u>Directions futures</u></p> <p>3 facteurs (l'âge de la personne au moment du diagnostic, la présence de jeunes enfants, le statut professionnel) apparaissent comme influençant la réaction du participant au diagnostic et la mesure dans laquelle il provoque un changement de rôle.</p> <p>⇒ Une future recherche pourrait examiner comment la phase de la vie et d'autres facteurs affectent l'expérience individuelle et l'adaptation au dg de SEP.</p>	
--	--	--	--	---	---	--

## Recherche n°2

AUTEURS : L. Dennison, L. Yardley, A. Devereux & R. Moss-Morris

TITRE DE LA RECHERCHE : Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis

JOURNAL : Journal of Health Psychology, 16(3), 478-488

ANNÉE DE PUBLICATION : 2010

PAYS : Royaume Unis

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHÈSES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ÉTHIQUES	MÉTHODOLOGIE	RÉSULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<p><u>Introduction</u> (= état des connaissances sur le sujet de recherche)</p> <p>La SEP peut avoir des répercussions profondes sur plusieurs domaines de la vie : l'emploi, les responsabilités à domicile, les activités sociales et familiales et les relations amoureuses.</p> <p>Beaucoup de gens semblent en mesure de s'adapter aux challenges amenés par la SEP (Antonak &amp; Livneh, 1995). Cependant, la recherche a clairement démontré un haut niveau de problèmes psychosociaux chez ces patients : détresse psychologique (Janssens &amp; al., 2003 ; Zorzon &amp; al., 2001), difficultés dans les relations et le rôle social (Hakim &amp; al., 2000 ; Mohr &amp; al., 1999) et altération de la</p>	<p>En majorité féminin (73%), anglais de race blanche (90%), entre la 40<sup>ième</sup> (36.7%) et 50<sup>ième</sup> (33.3%) année.</p> <p>Tous ont au moins un diplôme d'études secondaires.</p> <p>63.3% sont mariés ou concubins.</p> <p>18 participants ont une SEP rémittente-récurrente (RRMS), 4 ont une SEP primaire progressive (PPMS) et 8</p>	<p><u>Design</u></p> <p>Etude qualitative → l'exploration ouverte de l'expérience de la personne est fondamentale → pertinent pour cette étude.</p> <p><u>Aspects éthiques</u></p> <p>Les participants ont reçu des informations écrites sur l'étude et ont donné leur consentement écrit. Les comités éthiques de l'université et du NHS ont approuvé cette étude.</p>	<p><u>Recrutement</u></p> <p>De personnes ayant reçu un diagnostic de SEP au cours des 8 dernières années, via le site web de la société SEP du Royaume Unis (<math>n = 18</math>) et des services NHS SEP (<math>n = 12</math>).</p> <p>64 personnes intéressées à participer, sur lesquelles 30 individus ont été choisis afin d'avoir un échantillon varié (démographie et caractéristiques de la maladie).</p> <p><u>Procédure</u></p> <p>Entretiens</p>	<p>L'analyse thématique a définie 35 thèmes relatifs à divers aspects de l'ajustement à la vie avec la SEP. Ceux-ci ont été organisés en 5 catégories (table 1) :</p> <p><u>Contexte</u></p> <p>Le contexte / point de départ duquel part le processus d'ajustement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La sombre image → peur et détresse lors du diagnostic</li> <li>- Sentiment d'être dépassé → par les pensées de se retrouver clouer à une chaise roulante et d'une ruine imminente</li> <li>- Abandonné au moment du diagnostic → le soutien social = jugé essentiel pour l'ajustement</li> <li>- Importance d'un diagnostic</li> </ul> <p><u>Processus</u></p> <p>Description du processus d'ajustement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un processus qui prend du temps +</li> <li>- Phases → avec le temps, les participants ont pu atteindre un</li> </ul>	<p>Les participants ont vécu la SEP comme un état de détresse et d'intrusion mais ont utilisé information, soutien, stratégies d'adaptation centrées sur le problème, ajustement des objectifs, vision positive et un esprit de combat dans le but de maintenir un niveau acceptable de bien-être et une qualité de vie. En général, les thèmes portant sur la manière dont les gens abordent l'ajustement à la SEP et ce qu'ils trouvent utile et inutile fait écho à de précédentes études (qualitatives et quantitatives), s'appuyant sur des données de personnes atteintes de SEP + avancée.</p> <p>Un ajustement positif dans la 1<sup>ère</sup> phase de la maladie semble souvent très instable et précaire, en lien avec la faible activité et sévérité de la maladie. En outre, il y avait une réticence à s'engager dans la perspective menaçante de la progression de la maladie. Selon les chercheurs,</p>	<p>Le problème est clairement énoncé et découle de l'état des connaissances, qui expose les conclusions de nombreux chercheurs et les manques de la recherche quand au sujet de cette étude.</p> <p>Mise en évidence des caractéristiques de l'échantillon. Sa taille ne permet pas une généralisation des résultats.</p> <p>Description du devis et de la pertinence de son utilisation.</p>

<p>qualité de vie (Janssens &amp; al., 2003).</p> <p>Une grande partie de la littérature existante a mis l'accent sur les facteurs contribuant à la réussite ou à l'échec de l'ajustement à la SEP. En revanche, peu de travaux ont considéré le processus d'ajustement à la SEP au fil du temps. Une question intéressante est de savoir comment les gens s'adaptent lorsqu'ils gèrent les changements que la maladie grave et chronique provoque dans leur vie. Dans le cadre de la SEP, le cours de la maladie est particulièrement imprévisible et le futur est flou. Pour comprendre comment les personnes gèrent le processus d'ajustement il est important que l'ajustement soit étudié en détails, dans le contexte et la perspective de la personne atteinte de SEP.</p> <p>Plusieurs études qualitatives sont axées sur la compréhension des symptômes spécifiques. Peu d'études ont examiné le processus d'ajustement psychologique. Toutefois, un certain nombre d'études sur l'expérience vécue de la SEP ont abouti à des résultats concernant le processus individuel d'ajustement</p>	<p>ont une SEP secondaire progressive (SPMS).</p> <p>Temps écoulé depuis le diagnostic : 3.8 ans (entre 2 mois et 8 ans).</p> <p>50% des participants se déplacent sans aide, 40% utilisent un bâton de marche ou des béquilles et 10% une chaise roulante.</p>		<p>téléphoniques.</p> <p>Ils ont été menés par 2 chercheurs (AD et LY).</p> <p>Questions ouvertes sur l'expérience (de la SEP) des participants.</p> <p>1<sup>ère</sup> Q ? : « Pouvez-vous commencer par tout me dire à propos de ce que vous avez pensé et ressenti lorsque vous avez reçu le 1<sup>er</sup> diagnostic de SEP ? ». Pour chaque expérience décrite, les participants ont été interrogés sur ce qu'ils ont trouvé utile et inutile.</p> <p>2<sup>ème</sup> Q ? : « Pouvez-vous me dire tout ce que vous pensez et ressentez à propos du fait d'avoir une SEP maintenant ? ».</p> <p>Durée de l'entretien : env. 45 minutes.</p> <p>Après les questions</p>	<p>point où la SEP coexiste avec une qualité de vie acceptable et un bien-être émotionnel.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bons jours, mauvais jours → cet ajustement apparemment positif semble instable et *.</li> <li>- Incidents critiques → une minorité de participants ont déjà rencontré des facteurs de stress sévère (fauteuil roulant, perte d'indépendance, d'emploi, etc). L'expérience de la gestion des incidents critiques, précédemment considérés comme intolérables, semble passer de précaire à plus stable, un ajustement positif.</li> <li>- Intrusions intolérables → * (cet ajustement apparemment positif) il est sujet à des menaces de la part de la maladie (SEP) (→ instabilité de l'ajustement). Certaines menaces pour le futur (perte de la capacité de marcher, conduire, travailler et vivre de manière indépendante) ont été perçues comme inacceptables / intolérables et les participants ont souvent déclaré qu'ils ne seront simplement pas en mesure d'y faire face ou de s'y adapter.</li> <li>- Ajustement précaire → sentiment, à l'heure actuelle, d'être en mesure de composer avec la SEP et de vivre d'une manière acceptable. Un ajustement réussi peut n'être possible qu'en cas d'absence de symptôme sévère ou de</li> </ul>	<p>ces thèmes n'ont pas précédemment été mis en évidence. Toutefois, ils ont des implications sur l'ajustement au fil du temps. Il apparaît que le processus d'ajustement ne se conclut pas, lorsque les gens, dans la 1<sup>ère</sup> phase de la maladie, se sont habitués à leurs symptômes et limitations actuelles mais il se poursuivra et nécessitera plusieurs travaux en réponses à des futurs changements dans le statut de la maladie. Bien que de nombreux participant à un stade précoce de la maladie ont estimé qu'ils ne seraient pas en mesure de s'ajuster si leur maladie devenait plus sévère, ceux qui ont déjà rencontré des incapacités significatives et un déclin ont décrit leur gestion pour faire face à ces circonstances.</p> <p>Les participants ont décrit une ambivalence ou une aversion à participer à des groupes de patients SEP. Il semble que cette exposition à des rappels graves de la SEP menaçait leur bien-être émotionnel. Ces participants ont compris leur diagnostic et les possibilités liées au pronostic, et ont travaillé dur pour maintenir leur vie pré-diagnostic et leur identité comme des gens normaux, sains. Ils ne se considèrent pas comme « handicapé » et leurs perceptions des autres personnes atteintes de SEP ou du handicap sont souvent négatives. Selon les auteurs de</p>	<p>Description des aspects éthiques.</p> <p>Méthodologie de la recherche décrite de manière détaillée (recrutement de la population, procédure de collecte de donnée, analyse des données).</p> <p>Résultats (thèmes) organisés sous forme de tableau + reprise des résultats les plus pertinents sous forme de texte (avec qq citations de participants).</p> <p>Reprise des principaux résultats dans la discussion + mis en lien avec des cadres théoriques et des conclusions d'autres chercheurs.</p> <p>Mise en évidence des limites de l'étude et des implications sur la pratique (pistes de</p>
---	---	--	---	--	--	--

<p>psychologique. Dans l'ensemble, elles présentent un mélange complexe d'expériences négatives et positives en lien avec la SEP. La plupart présentent une image plutôt optimiste de l'ajustement à la SEP.</p> <p>Dans la littérature qualitative, la période symptomatique avant le diagnostic est souvent décrite comme de la confusion et frustration. Le diagnostic est presque toujours vécu comme dévastateur et des sentiments de chagrin, dépression et de peur sont très répandus, quelques fois accompagnés par un soulagement que les symptômes aient été identifiés et validés (Edward &amp; al., 2008). Des études ont également identifié le manque de soutien et des informations insuffisantes sur la SEP, de la part des professionnels de santé, pendant cette période, comme étant des facteurs augmentant la détresse (Edwards &amp; al., 2008 ; Irvine &amp; al., 2009).</p> <p>Les patients ont identifié l'impact des symptômes sur l'emploi, la mobilité et l'indépendance comme étant des challenges-clés et les pertes liées aux symptômes de la SEP</p>			<p>ouverte, un court entretien structuré a servi à recueillir des données démographiques et sur la maladie.</p> <p>Les entretiens ont été audio-enregistrés et transcrits mots pour mots.</p> <p><u>Analyse</u> Les données ont été analysées par L. Dennison et L. Yardley.</p> <p>Une analyse thématique inductive a été choisie pour sa flexibilité et sa capacité à fournir un compte-rendu de données riche, détaillé et complexe.</p> <p>L'analyse a aussi intégré des aspects méthodologiques de la <i>grounded theory</i> (méthode d'enracinement de l'analyse dans les données de terrain).</p> <p>Les enregistrements</p>	<p>poussée.</p> <p><u>Ressources</u> Ressources jugées utiles / inutiles aidant l'ajustement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir de l'aide à portée de main +</li> <li>- Avoir du soutien → le soutien social = jugé essentiel pour l'ajustement</li> <li>- Avoir de l'argent</li> <li>- Attributs personnels</li> </ul> <p><u>Actions / stratégies</u> Les actions prises et les changements faits lorsqu'il s'agit de vivre avec la SEP :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- S'armer d'informations → chercher des informations + positives, optimistes sur la SEP a augmenté leur capacité perçue à tolérer le diagnostic et leur contrôle perçu sur la maladie.</li> <li>- Gestion des symptômes +</li> <li>- Bonne gestion +</li> <li>- Adapter les activités sociales et de loisirs → développer des stratégies d'adaptation pratiques pour les symptômes et les limitations.</li> <li>- Gérer les réactions des autres +</li> <li>- Apprendre à accepter de l'aide → apprendre à adapter leur comportement et communication afin d'améliorer les relations sociales.</li> <li>- Mettre un visage courageux</li> <li>- Faire qqch de valeur +</li> <li>- Maintenir une vie normale →</li> </ul>	<p>cette étude, c'est la 1<sup>ère</sup> fois que ces thèmes sont notés ainsi ; de précédentes études ont trouvé que ces interactions entre personnes malades sont considérées comme étant très précieuses et soutenantes. Cependant, une étude portant sur la maladie de Parkinson a rapporté des résultats similaires (difficulté de réunion entre personnes malades ; rappel d'invalidité).</p> <p>Les participants évitent les pensées ou rappels d'invalidité d'actuelles ou futures incapacités et dépendances pour se protéger des pensées qu'ils se sentent incapables de tolérer. Selon la compréhension de l'ajustement basé sur le début de la pensée psychanalytique et des modèles de mort, d'agonie et de douleur, les réponses de la plupart de l'échantillon sont conceptualisées comme le déni. Cette stratégie est traditionnellement considérée comme naturelle et adaptative sur un court terme, mais est inutile ou pathologique sur le long terme.</p> <p>Les thèmes identifiés suggèrent que les participants ont développé des stratégies pour gérer les difficultés de la SEP au jour le jour et lorsque c'était possible ils ont essayé de ne pas mettre la SEP au centre de leur vie. Cela correspond au modèle des changements d'attitude de la maladie (Paterson, 2001).</p>	<p>compréhension du vécu de cette population).</p> <p>Une idée de recherche future est relevée.</p> <p>Bonne structure générale de l'article</p>
--	--	--	---	--	---	--



<p>causant du chagrin et de la détresse (Edmonds &amp; al., 2007). Ils ont également tendance à souligner l'impact global de la maladie : amenuisement des opportunités pour une vie sociale satisfaisante, modifications des rôles, de l'identité et des interactions avec les amis et la famille (Edmonds &amp; al. 2007 ; Irvine &amp; al., 2009 ; Mohr &amp; al., 1999). L'incertitude entourant le pronostic à long terme et le fonctionnement au jour le jour est une difficulté clé (Finlayson &amp; al., 2005 ; Somerset &amp; al., 2002). Les participants parlent d'essayer de prendre le contrôle et de gérer eux-mêmes la SEP, avec un mélange complexe d'esprit de combat et de résignation à cette présence continue dans leur vie (Malcomson &amp; al., 2008 ; Reynolds &amp; Prior., 2003). Plusieurs participants soulignent la nécessité d'adopter une attitude positive aussi bien que l'importance de trouver des moyens réalistes pour améliorer ou maintenir du plaisir, de la qualité et de la valeur à leur vie (Malcomson &amp; al., 2008 ; Reynolds &amp; Prior., 2003). Certains ont réussi à trouver un sens ou même des avantages à leur</p>			<p>ont d'abord été écoutés et les transcriptions ont été lues plusieurs fois. Des mots-clés ont été notés dans les marges des transcriptions à côté des segments de texte semblant indiquer des thèmes communs et importants (les propres mots des participants ont été utilisés lorsque possible). Un index des thèmes initiaux a été crée (<i>coding progressed</i>).</p> <p>L'analyse a impliqué un processus d'aller-retour dynamique entre les données et les thèmes. Des comparaisons constantes ont été utilisées, par lesquelles la compréhension de l'analyste des textes et descriptions a été continuellement vérifiée, par rapport à la transcription. Ceci afin de s'assurer que les</p>	<p>avoir pour objectif de poursuivre leur vie et de minimiser les perturbations dans leurs activités significatives, de valeur.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gestion des émotions</li> <li>- Maintenir en bonne forme</li> <li>- Se joindre ou éviter « le club des infirmes » → plusieurs participants ont décrit soit l'engagement ou l'évitement du monde de la SEP. Pour beaucoup, des difficultés ou des menaces sont associées avec la rencontre des rappels de la maladie et de l'invalidité :</li> </ul> <p><b>- Interactions utiles</b> : Offre de soutien, compréhension et conseils pratique de la part d'autres personnes atteintes de SEP. Plusieurs participant n'ont pas voulu approcher les organisations de patients ou ont montré de l'ambivalence / opposition à devenir impliqué avec le « monde de la SEP ».</p> <p><b>- Le spectre de ce qui peut arriver</b> : Besoin de se protéger des pensées concernant un avenir malvenu. Etre confronté aux rappels de l'invalidité que la SEP peut produire a été extrêmement difficile (surtout chez des jeunes, récemment diagnostiqués et avec des atteintes minimes). Bien qu'ils étaient conscient des possibilités de déclin, la réflexion sur le futur n'a pas</p>	<p>Plusieurs participants ont exprimé un désir d'éviter l'adhésion à ce qu'ils considèrent évidemment comme un groupe stigmatisé, d'identité indésirable. De nombreux auteurs ont décrit l'impact négatif des maladies chroniques sur le concept de soi et l'identité. Les participants ont semblé être dans la gestion de leur identité en se distançant des stéréotypes associés aux personnes malades et handicapées et de l'inacceptable menace et stigmatisation associée avec la perte de mobilité et d'indépendance. Des processus similaires ont été observés dans une étude de personnes asthmatiques.</p> <p>Il est important de relever que même s'il existe une résistance envers les associations de patients, une minorité de l'échantillon est à l'aise avec l'engagement dans le monde de la SEP et semblent tirer un bénéfice considérable de celui-ci. Il est possible que ces différences soient liées à l'âge avancé, au temps + long du vécu avec la SEP, à la forme progressive de SEP et/ou à la + grande sévérité du handicap. Toutefois, il est possible que l'évitement ou la résistance soit caractéristique de ceux qui ont un ajustement précaire avec leur bien-être en lien avec une trajectoire bénigne et stable de la maladie.</p>	
---	--	--	---	---	--	--

<p>expérience de la SEP (Finlayson et al., 2005; Mohr et al., 1999; Olsson et al., 2008; Pakenham, 2008).</p> <p>En dehors de la description des réactions au diagnostic, l'ajustement précoce à la SEP a reçu qu'une très petite attention de recherche comparativement aux phases + symptomatiques et handicapantes de la maladie (Janssens &amp; al., 2003). En outre, pendant cette période, les personnes commencent à apprendre sur la SEP et ses conséquences et développent des stratégies de gestion.</p> <p><u>Buts de recherche</u> Explorer l'ajustement psychosocial au vécu du début de la SEP. Aller au-delà de la question de la relation au diagnostic, considérer comment les personnes abordent les difficultés psychosociales qu'elles rencontrent.</p> <p><u>Question de recherche</u> Comment les personnes ont vécu l'expérience du début de la SEP ?</p>			<p>thèmes ont été appliqués de manière cohérente et efficace aux données brutes.</p> <p>Des thèmes ont été retirés, ajoutés, fusionnés et affinés et une trace écrite détaillée a été maintenue.</p>	<p>été aidante pour faire face à l'impact pratique de la maladie ou pour la gestion de leurs réactions émotionnelles. Se distancer de la menace que l'avenir peut réserver ne se limite pas à éviter les associations de patient gravement atteints. Des informations sur des aides à la mobilité ont été particulièrement bouleversantes.</p> <p>Un participant a jugé que l'exposition au pire des cas de SEP pourrait faire se sentir mieux les gens moins touché.</p> <p>- <b>Pas concerné</b> : la plupart des participant ne veulent pas s'engager dans les associations de patient SEP car ne veulent pas être accepté dans un tel groupe ; être comme ces personnes est indésirable. La peur d'être témoin de déclin et d'invalidité semble être en cause. Les participants ont des stéréotypes négatifs sur les autres membres du groupe : vieux, handicapés, stigmatisé et certainement ne leur ressemblant pas. S'engager dans une organisation liée à la SEP a été vu comme un mouvement vers une vie s'articulant autour de la SEP.</p> <p>- <b>Faire l'expérience et éviter la stigmatisation</b> : Les</p>	<p><u>Limites de la recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rappel d'expérience d'ajustement rétrospectif (le rappel = souvenir → peut être un biais, surtout lorsque plusieurs années écoulées depuis le début de la maladie) ↳ tendance des gens à reconstruire des souvenirs autobiographique pour créer un ensemble cohérent et favorable de soi.</li> <li>- Motivation à se présenter sous un jour positif au chercheur. Les dires des participants = reconstitution d'expérience plutôt que vérités objectives.</li> <li>- Devis qualitatif → pas de généralisation possible</li> <li>- Utilisation de volontaires → personnes motivées à discuter de leur expérience sur la SEP et d'aider à faire progresser la recherche.</li> <li>- Echantillon : principalement des personnes avec une sévérité légère à modéré de la maladie. Peut-être, pour beaucoup, la maladie n'est pas en train de les pousser à faire partie du « monde de la SEP » alors qu'il est possible de se situer dans le monde « normal ».</li> <li>- Intéressant de savoir comment les choses vont changer au fil du temps pour ces participants, compte tenu de la détérioration potentielle de la santé et des capacités.</li> </ul>	
--	--	--	--	---	--	--

				<p>aides à la mobilité sont constamment perçues comme particulièrement menaçantes ; symbole d'avoir pris l'identité de qqun de vieux, handicapé et incapable. Souvent, les participants luttent sans aide à la mobilité. De cette manière, ils réussissent à éviter la stigmatisation et la menace identitaire que ces symboles amènent, cependant ceci a un coût : extrême fatigue et capacités limitées pour faire les choses plaisantes et les relations avec les autres en sont affectées. L'acceptation de ces aides se fait lorsque les événements importants ont démontré leur valeur et leur nécessité, malgré les conséquences identitaires indésirables : accident lié à la non-utilisation d'une aide ou lorsque l'aide devient une ressource pour accomplir une activité de valeur (ex. promenade à la campagne possible qu'avec un « scooter »).</p> <p><i>Attitudes et pensées</i> Description des façons de penser et des visions sur la SEP :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Essayer de donner un sens</li> <li>- Ne pas s'attarder → bien que le diagnostic de SEP allait apporter des changements dans leur vie, esprit combattif des participants, ne sont pas</li> </ul>	<p><u>Les implications cliniques</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en lumière de pourquoi, les patients au stade précoce de la maladie, ne prennent pas d'informations auprès des services de conseil que les services de santé en neurologie mettent à disposition à la suite du diagnostic. Les professionnels donnant informations, conseils et soutien aux personnes dans le stade précoce de la maladie ont besoin d'examiner si les services fournis sont sensibles et en congruence avec les moyens naturels d'ajustement à la maladie ou s'ils peuvent effectivement les éloigner (p. ex. les discussions sur les aides à la mobilité, les adaptations à long terme et les soins).</li> <li>- Les associations de patients pourraient également examiner si leurs services peuvent être + acceptables et moins menaçants pour les personnes au 1<sup>er</sup> stade d'adaptation à la maladie.</li> <li>- Si les professionnels de la santé attendent de leurs patients qu'ils acceptent leur maladie et les potentielles incapacités futures, les patients peuvent devenir conscient de cela. Si les stratégies d'adaptation des patients sont sans cesse critiquées et étiquetées de « déni » ou de « défaut d'acceptation », ceci peut être</li> </ul>	
--	--	--	--	--	---	--

				<p>prêt à « se donner » à la SEP.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre positif → alors que la SEP a suscité de la tristesse, de la peur et de la frustration, une attitude mentale positive a été décrite comme fondamentale pour une adaptation à la SEP réussie.</li> <li>- Sentiment de chance</li> <li>- Se centrer sur ce qu'on peut et non sur ce qu'on ne peut pas → bien que le diagnostic de SEP allait apporter des changements dans leur vie, esprit combattif des participants, ne sont pas prêts à « se donner » à la SEP.</li> <li>- User d'humour</li> <li>- Modification des priorités</li> <li>- Ne pas céder → bien que le diagnostic de SEP allait apporter des changements dans leur vie, esprit combattif des participants, ne sont pas prêts à « se donner » à la SEP.</li> <li>- Prendre chaque jour comme il vient</li> </ul>	<p>dommageable pour l'estime de soi du patient.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Chercher à comprendre l'expérience, le raisonnement et les sentiments de la personne sans imposer d'attente ou d'obligation à propos de comment ils doivent traiter la perspective de l'atteinte actuelle et future, peut être aidant.</li> <li>- Dans les situations où il est perçu de manière inacceptable le fait d'être malade ou handicapé et que la stigmatisation d'accepter de l'aide et d'utiliser des aides provoque des conséquences inutiles (fatigue extrême, restrictions pas nécessaire sur des activités de valeur ou sur l'indépendance)→ attitude douce pour explorer et lutter contre les croyances sous-jacentes aux difficultés de l'acceptation de la maladie et/ou du handicap.</li> </ul>	
--	--	--	--	--	---	--

### Recherche n°3

AUTEURS : R. G. Edwards ; J. H. Barlow & A. P. Turner

TITRE DE LA RECHERCHE : Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis

JOURNAL : Journal of Evaluation in Clinical Practice, 14, 460-464

ANNÉE DE PUBLICATION : 2008

PAYS : Royaume Unis

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHÈSES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ÉTHIQUES	MÉTHODOLOGIE	RÉSULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<p><u>Introduction</u></p> <p>Définition de la SEP + énumération des symptômes + absence de guérison donc TTT (gestion) des symptômes.</p> <p>L'impact de la SEP est vaste et peut influencer les projets futurs, la confiance en soi, l'estime de soi, la famille et les perspectives d'emploi. Les individus atteints de SEP ont un plus haut niveau de symptômes dépressifs que les personnes ayant d'autres problèmes de santé à long terme. La dépression est souvent accompagné par de l'anxiété, une augmentation des pensées d'automutilation, des plaintes somatiques et des dysfonctions sociales.</p> <p>La période pré-diagnostic peut être particulièrement</p>	<p>24 individus.</p> <p>La majorité est féminine (<math>n=17</math>), de race blanche (<math>n = 23</math>), âgé entre 35 et 72 ans et la durée de la maladie se situe entre 1 et 37 ans.</p>	<p><u>Design</u></p> <p>Etude qualitative</p> <p><u>Aspects éthiques</u></p> <p>Les buts de la recherche ont été expliqués aux participants avant les entretiens.</p> <p>Un consentement oral a été demandé pour pouvoir</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. enregistrer les entretiens</li> <li>2. inclure les données des participants dans l'étude.</li> </ol> <p>Les participants sont identifiés à l'aide de pseudonymes.</p>	<p><u>Recrutement</u></p> <p>Par la société SEP via des informations de membres et un communiqué de presse dans un journal local.</p> <p>L'étude a été imbriquée dans un essai randomisé contrôlé portant sur l'efficacité d'un programme d'auto-gestion.</p> <p>Dès le consentement des individus à participer à l'étude, leurs coordonnées ont été transmises à l'équipe de recherche et les entretiens ont pu</p>	<p><b>La route du diagnostic</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Longue attente avant de recevoir un diagnostic (<math>n = 15</math>) ou il était noté dans le dossier du patient mais celui-ci n'en était pas informé.</li> <li>- Difficulté à obtenir un diagnostic pour 3 des 7 participants diagnostiqués ces 5 dernières années.</li> <li>- Attribution de l'incertitude vécue pendant la phase pré-diagnostic comme un facteur de cause dans sa dépression (<math>n = 1</math>).</li> <li>- Difficulté à obtenir des professionnels médicaux pour investiguer les symptômes initiaux (diagnostic avant et après 2000).</li> <li>- Série de multiples rdv avec divers spécialistes avant que les médecins ne lient les symptômes individuels entre eux et</li> </ul>	<p>De nombreuses personnes éprouvent un sentiment de détresse (retard dans le diagnostic) et ont l'impression de ne pas être suffisamment prise en charge pendant cette période. Le diagnostic a été associé à des sentiments de dévastation et de soulagement de pouvoir enfin expliquer les symptômes. Cette constatation concorde avec les résultats d'autres études qualitatives examinant l'expérience de personnes atteintes de SEP. Le manque de crédibilité sociale des participants a été associé à un pauvre ajustement psychologique chez des patients ayant des douleurs chroniques. Ceci peut expliquer pourquoi les personnes atteintes de SEP ont exprimé un soulagement d'être diagnostiquées, comme l'incertitude de la maladie est reliée à sa crédibilité.</p> <p>Cette étude souligne l'impact que la communication médecin-patient a, au moment du diagnostic, sur la personne atteinte de SEP et la façon par laquelle les participants ont cherché à donner du sens et à comprendre leur diagnostic. <u>Améliorer la manière dont</u></p>	<p>Des résultats de précédentes recherches sont exposés, les problèmes sont énoncés → recension des écrits.</p> <p>Formulation du but de la recherche.</p> <p>Pas de cadre de référence clairement explicité.</p> <p>Petit échantillon → résultats pas généralisables.</p> <p>Caractéristiques de la population brièvement décrites.</p> <p>Formulation du type de devis, en adéquation avec</p>

<p>stressante et dans certains cas, les symptômes peuvent ne pas être représentatifs de la SEP ; les médecins peuvent suspecter d'autres causes. Certains médecins évitent de dire à leur patient qu'il suspecte une SEP car ils croient que « l'ignorance est une bénédiction ». Dans de tels cas, les patients ont souvent exprimé de la colère et de la déception envers la profession médicale, une fois qu'un diagnostic de SEP est finalement confirmé. Au cours de la période pré-diagnostic, les personnes doivent vivre avec la maladie sans légitimité. Sans l'approbation d'un médecin du « rôle de malade », les patients sont souvent incompris par les autres ; mettre un nom sur les symptômes induit une réduction du stress et améliore les relations.</p> <p>La communication d'information aux personnes atteintes de SEP est pauvre. En outre, il a été trouvé que les professionnels de santé ont de pauvres connaissances sur la SEP. Au moment du diagnostic, la majorité des patients manquent d'informations sur la gestion des symptômes, les TTT, la progression de la maladie,</p>			<p>être organisés.</p> <p><u>Procédure</u> Entretiens téléphoniques semi-structurés durant entre 30 et 60 minutes.</p> <p>Utilisation d'un programme d'entretien spécialement conçu pour cette étude et basé sur de précédentes études explorant l'expérience de personnes atteintes de maladies chroniques.</p> <p>Le guide d'entretien était suffisamment souple pour permettre aux participants de parler de faits qu'ils jugeaient importants / pertinents.</p> <p>Les entretiens ont été enregistrés et transcrits mots pour mots.</p> <p><u>Analyse</u> Analyse des contenus d'entretien par</p>	<p>les visualisent de manière + holistique. Long temps d'attente pour les investigations telles que l'IRM → processus long et difficile pour certains.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Subi des tests d'investigation, diagnostic de SEP était inscrit dans leur dossier mais ils ont été informés qu'ils avaient la SEP que bien + tard, bien qu'ils s'en doutaient (<math>n = 3</math>). Le médecin avait omis de l'informer de ses soupçons ; ce qu'il a fait 17 ans + tard pour organiser des investigations (<math>n = 1</math>).</li> <li>- Adressé à un neurologue et ont reçu a diagnostic dans les 12 mois (<math>n = 5</math>).</li> <li>- N'ont pas tous été en mesure de comprendre pleinement les informations données.</li> <li>- Symptômes n'ont pas toujours été pris au sérieux → sentiment amer et de colère.</li> <li>- Inquiétude sur son droit à un soutien en raison de l'invisibilité des symptômes (<math>n = 1</math>).</li> <li>- Mécontent de la manière dont ils ont reçu le diagnostic (par téléphone, la veille de Noël, par un interne).</li> <li>- Professionnels de la santé perçus comme</li> </ul>	<p>les médecins annoncent les mauvaises nouvelles est importante et justifie des études + approfondies. Il est évident que certains patients ne voulaient pas discuter de leur TTT avec des professionnels de santé qui, à leur avis, étaient mal informés. Ceci a des implications pour la gestion future de la maladie. Des sentiments d'incertitude et d'anxiété associés à l'imprévisibilité de la maladie chronique peuvent être diminués en améliorant les connaissances des patients sur la maladie. C'est pourquoi, il est important que les patients diagnostiqués avec la SEP reçoivent des informations adéquates au sujet de leur état et des TTT dès le moment du diagnostic. Fournir des informations sous divers formats (écrites, orales) et à plusieurs reprises peut être aidant.</p> <p>Certains participants ont de la difficulté à révéler leur diagnostic par peur de causer de la détresse à leur proches et la peur des réactions négatives des autres. Ces résultats concordent avec des résultats de précédentes recherches. Les personnes atteintes de SEP cachent leur diagnostic afin de lutter contre la dévaluation des interactions sociales.</p> <p>Les participants ont des opinions et expériences partagées concernant les TTT médicaux. La SEP est mal comprise par les professions médicales et infirmières ; les patients peuvent recevoir une image réaliste de ce à quoi s'attendre dans le futur et ceci peut provoquer des sentiments d'insatisfaction à l'égard du TTT.</p>	<p>le but de l'étude.</p> <p>Les aspects éthiques ont été pris en compte et respectés.</p> <p>Description de l'instrument de collecte de données (entretiens)</p> <p>Description de la procédure de la recherche et de l'analyse des données.</p> <p>Présentation des résultats sous forme de texte, présence de citations de participants pour les expliciter.</p> <p>Principaux résultats obtenus sont mis en lien avec certaines conclusions de précédentes recherches et avec des cadres conceptuels (pas exposés dans l'introduction).</p> <p>Mise en évidence des limites de l'étude et des implications pour la pratique.</p> <p>Formulation</p>
--	--	--	--	--	---	---

<p>les symptômes, le régime alimentaire et l'exercice ainsi que d'informations pour la famille. Les fournisseurs de soins primaires voient souvent le patient lorsqu'il présente des symptômes initiaux, durant les poussées de la maladie et lorsqu'il fait l'expérience de complications de la maladie ou d'effets secondaires du TTT. Ainsi, il est important que les fournisseurs de soins primaires soient informés à propos de comment gérer leur SEP et le TTT.</p> <p>La consultation de diagnostic et les 1<sup>ers</sup> TTT peuvent influencer les perceptions du patient sur la SEP et affecter l'ajustement à la maladie. Ceci suggère que la manière dont le diagnostic et les 1<sup>ers</sup> TTT sont gérés peut contribuer à l'ajustement à long terme.</p> <p><u>Buts de recherche</u> Examiner les expériences des patients d'être diagnostiqué de SEP, l'information qui leur a été donnée à cette période, le TTT qu'ils ont reçu et l'impact que cela a eu sur leur vie.</p>			<p><i>analyse thématique de contenu</i> pour identifier des thèmes.</p> <p>Après une 1<sup>ère</sup> lecture des transcriptions, tous les points significatifs ont été notés dans la marge de gauche. Après une 2<sup>ème</sup> lecture, des titres de thèmes émergeant ont été notés dans la marge de droite.</p> <p>Une fois que des groupes de thèmes ont été formés, l'analyse a été validée en s'assurant que ces thèmes apparaissaient dans les transcriptions.</p> <p>2 chercheurs ont analysés les données indépendamment et un consensus pour catégoriser les données a été réalisé par une discussion avec un 3<sup>ème</sup> chercheur.</p>	<p>antipathiques lors du diagnostic → participants se sont senti choqués, déçus, amers et en colère contre la profession médicale.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentiment de dévastation tempéré par le soulagement (après le diagnostic), lorsque les symptômes ont pu être attribués à une maladie spécifique. Souvent suivi par la peur de l'inconnu et du futur.</li> <li>- Difficulté à révéler le diagnostic afin de protéger les autres (éviter un sentiment de détresse) → faire face à celui-ci sans le soutien de professionnel de la santé, famille ou amis → idées suicidaires (<math>n = 1</math>).</li> <li>- Difficultés relationnelles avec famille et amis pour certains après la révélation du diagnostic.</li> </ul> <p><b>Information et traitement</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas reçu de conseil ou information adéquate à propos de la gestion de la SEP, au moment du diagnostic (<math>n = 20</math>) → recherche d'information par eux-mêmes, internet.</li> <li>- Désir d'être adressé à des organismes d'aide (<math>n = 1</math>).</li> <li>- Connaissances des médecins généralistes</li> </ul>	<p><u>Limites de la recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entretien téléphonique : limite de la profondeur de l'analyse car la communication non-verbale n'a pas pu être observée.</li> <li>- Echantillon principalement féminin : résultats peuvent avoir une portée limitée aux hommes atteints de SEP.</li> <li>- Résultats reflètent l'opinion de patients sur leur rencontre avec des professionnels de santé → rappel peut être biaisé.</li> <li>- <u>Des recherches + poussées dans ce domaine aiderait à découvrir les processus dans les interactions cliniques, qui contribuent à l'insatisfaction des consultations de sorte à ce qu'un style + positif de relation soit facilité entre les médecins soutenant un patient dans l'expérience du diagnostic.</u></li> <li>- Rappels rétrospectifs de l'expérience vécue → biais possible dans les événements survenus il y a plusieurs années. Néanmoins, la facilité avec laquelle les participants se souvenaient du moment du diagnostic suggère que cette expérience a été profonde et émotionnelle.</li> <li>- Point de vue des personnes atteintes de SEP → il serait important de <u>parvenir à une perspective + large par des entretiens avec la famille et des professionnels de santé.</u></li> <li>- La transmission d'information et de soutien ont pu être amélioré ces dernières années car les retards dans le diagnostic sont apparemment liés à la durée de la maladie.</li> </ul>	<p>d'une thématique intéressante pour une <u>future recherche</u>.</p> <p>Bonne structure de l'article. Il présente des pistes de compréhension du vécu de patients susceptibles d'être utiles pour la pratique.</p>
--	--	--	--	---	--	--

				<p>très limitées sur la SEP.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Petit ou absence de TTT pour la SEP.</li> <li>- Service de santé national a refusé de payer des TTT tels qu'interféron et thérapies alternatives, le patient a dû payer lui-même.</li> <li>- Médecins généralistes mal informés → patients évitent de parler des TTT avec eux.</li> <li>- Demande de TTT de la part de certains patients.</li> <li>- Satisfaction de l'information et des TTT reçus (<math>n = 4</math>) → patients + détendu à propos de la gestion de leur SEP, la physiothérapie et des techniques de relaxation ont été aidantes.</li> <li>- Chercher et essayer de nouveau TTT est psychologiquement aidant (<math>n = 1</math>).</li> <li>- Important d'accepter que le TTT est limité et que les médecins ne peuvent pas tout faire.</li> <li>- Sentiment de résignation, que la SEP est qqch à supporter.</li> </ul>		
--	--	--	--	--	--	--



## Recherche n°4

AUTEURS : N. Fleming Courts, E. M. Buchanan, P. O. Werstlein

TITRE DE LA RECHERCHÉ : Focus Groups : The Lived Experience of Participants with Multiple Sclerosis

JOURNAL : Journal of Neuroscience Nursing, 36 (1), 42-47

ANNÉE DE PUBLICATION : 2004

PAYS : Etats-Unis

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHESES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ETHIQUES	METHODOLOGIE	RESULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<p><u>Introduction</u></p> <p>L'évolution de la sclérose en plaque (SEP) est imprévisible en termes de signes et symptômes et d'incapacités qui en résultent.</p> <p>Non seulement un diagnostic de SEP entrave la vie de qqun, nécessite un ajustement, une adaptation et de nouveaux « réservoirs » de stratégies de coping mais il est aussi accompagné par des pertes, des sentiments d'impuissance et la stigmatisation (Hilton, 2001).</p> <p>Les personnes diagnostiquées avec une SEP décrivent la période avant le diagnostic comme un temps où ils ont tenté de donner un sens aux symptômes, de trouver une aide médicale et un sentiment d'impuissance car</p>	<p><u>Participants :</u></p> <p>6 ♀ et 4 ♂ ont participé aux groupes de discussion.</p> <p><u>Temps écoulé depuis le diagnostic :</u></p> <p>- 1.5-15 ans (<i>M</i> = 5.6 ans) pour les femmes</p> <p>- 2-15 ans (<i>M</i> = 6.9 ans) pour les hommes.</p> <p><u>L'âge :</u></p> <p>- ♀ : 41-53 ans (<i>M</i> = 47.3 ans)</p> <p>- ♂ : 28-59 ans (<i>M</i> = 45.7 ans)</p> <p>Dynamique du groupe</p> <p>Les participants ont partagé leurs idées</p>	<p><u>Design</u></p> <p>Groupe de discussion, étude qualitative.</p> <p>Les groupes de discussion favorisent la circulation spontanée des expériences et permet l'exploration du contenu (Price &amp; Everett, 1996)</p> <p><u>Aspects éthiques</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Demande de la permission de donner le nom des participants</li> <li>- Approbation du « Conseil d'examen des établissements universitaires »</li> <li>- Libre choix de leur participation à</li> </ul>	<p>La triangulation des enquêteurs a été utilisée afin de réduire les biais et d'augmenter la validation des thématiques.</p> <p><u>Procédure</u></p> <p>La société SEP (MSS) d'un état du sud [des Etats-Unis] a identifié des participants potentiels. Un membre du personnel de la MSS a téléphoné [aux participants ?] pour demander la permission de donner leur nom. Avec l'approbation de l'« university</p>	<p>4 thèmes ont été identifiés :</p> <p>« <u>Personne n'écoute</u> »</p> <p>Presque tous les participants ont estimé que « personne n'a écouté » lorsqu'ils ont signalé leurs symptômes aux médecins et aux infirmières. Certains ont estimé que même ceux ayant prêté attention aux symptômes ont été incapables de les lier entre eux. Une manière de ne pas tenir compte des patients est de suggérer qu'ils imaginent les symptômes ou qu'ils ne sont pas réels.</p> <p>Des commentaires de professionnels indiquant que rien ne dysfonctionne chez le patient a provoqué en eux non seulement de la colère mais aussi de la tristesse et de la frustration.</p> <p>Certains présentaient des symptômes depuis des années avant de recevoir un diagnostic définitif. Il n'est pas surprenant,</p>	<p>La SEP a causé des changements importants dans le style de vie et les participants n'étaient plus en mesure de répondre de la même manière aux attentes quant à leur rôle (Yorkston &amp; al., 2001). Tous ont semblé avoir fait la paix avec le diagnostic et avaient intégré des changements adaptatifs. Même ceux usant du déni ont apporté des changements dans leur maison ou en ce qui concerne leur emploi. La fatigue les a conduits à recentrer leurs priorités, à planifier leurs activités et à choisir avec soin ce qu'ils voulaient faire.</p> <p>Les participants ont le sentiment qu'ils n'ont pas été entendus avant la pose du diagnostic. Le besoin d'être écouté sans jugement de valeur a non seulement été un manque mais aussi désespérément nécessaire.</p>	<p>Formulation d'hypothèse, de résultats de précédentes études et du but de recherche.</p> <p>Caractéristiques de l'échantillon exposées.</p> <p>Présence de plusieurs démarches éthiques</p> <p>Les participants ont reçu de l'argent pour leur participation</p> <p>Description détaillée de la procédure de recrutement des participants.</p>

<p>« des oreilles qui écoutent et une voix soutenant ont manquées ». Le diagnostic a apporté un soulagement pour certains mais un facteur de stress et des problèmes supplémentaires pour d'autres, incluant des peurs sur les relations interpersonnelles et des préoccupations quant à la continuité normale du travail et des responsabilités familiales.</p> <p>Compte tenu de la trajectoire imprévisible de la SEP et de ses challenges, les infirmières ont besoin de comprendre la maladie du point de vue des patients.</p> <p><u>But de recherche</u> Investiguer l'expérience vécue des personnes atteintes de SEP et examiner leurs besoins quant à leurs propres perspectives.</p>	<p>ouvertement et avec sincérité. Ils ont décrit leur parcours personnel en commençant par les 1<sup>ers</sup> symptômes et en identifiant des stratégies de coping aussi bien que leurs préoccupations. Les membres du groupe ont écoutés attentivement l'histoire de chacun, ont fréquemment hochés la tête en signe d'approbation et quelques fois posé des questions. Les hommes se sont autant exprimés que les femmes : ils ont posés mutuellement des questions, fait des observations sur ce qui a été dit et ont suggéré des moyens pour gérer les symptômes et les problèmes.</p>	<p>l'étude</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Consentement écrit des participants</li> </ul>	<p>Institutional Review Board » un assistant de recherche a téléphoné aux potentiels participants, leur a expliqué la recherche, a répondu à leurs questions et les a invités à y participer.</p> <p>Trois enquêteurs ont participé à chaque groupe de discussion, lesquels ont été enregistré, à la connaissance des participants et avec leur consentement écrit. Les enregistrements ont été transcrits et ensuite détruits.</p> <p>Chaque participant a reçu 20\$ pour sa participation.</p> <p>Les limites du groupe comprenaient l'utilisation du prénom seulement, l'accord que tous les commentaires restent à</p>	<p>avant d'être diagnostiqué d'une SEP, d'avoir reçu de multiples diagnostics (tumeur du cerveau, fibromyalgie, vertige, arthrite, etc.). La douleur et la frustration d'être ignoré, de ne pas être pris au sérieux ont été décrites de façon poignante.</p> <p>L'expérience de symptômes pas pris au sérieux, de diagnostics erronés fréquents et l'actualisation des remarques ont conduit à un sentiment de découragement, de désespoir et de dépression.</p> <p>Les participants ont non seulement parlé du fait que personne n'écoute mais ont également décrit comment ils avaient besoin d'un auditeur. Ils ont décrit ce bon auditeur comme « une personne compatissante, qui prend soin ». Même si elle n'a pas de réponse ou de solution aux problèmes, ils cherchent des professionnels qui restent avec eux, écoutent et entendent leurs préoccupations ; ils ont besoin d'être pris au sérieux (⇒ besoin des participants)</p> <p><u>« La dévastation des symptômes »</u></p> <p>Les participants ont décrit comment la SEP a considérablement changé leur vie, leur posant des difficultés au-delà de leur imagination. La dévastation par les symptômes de la SEP les a stoppés et contraints à se battre pour</p>	<p>Leurs besoins affectifs ont été insatisfaits et ignorés (Koopman &amp; Schweitzer, 1999).</p> <p>La dévastation par les symptômes a été dispersée avec leurs connaissances sur la maladie. Tous ont cherchés des informations et des connaissances. Ceci est cohérent avec les résultats de précédentes recherches indiquant que non seulement dans la période du diagnostic, mais aussi lors d'exacerbation des symptômes [poussées] il y a un besoin d'information actuelle et spécifique (Baker, 1998 ; Miller &amp; Jezewski, 2001). Mieux ils ont compris leur maladie et mieux ils étaient capables de faire des choix. Ceux-ci leur ont permis de modifier leur mode de vie et, en même temps, de maintenir un certain contrôle. Ils ont choisit des activités importantes pour eux ; tout en niant la gravité de la SEP, ils ont procédé à des adaptations et ont appris à prioriser leurs objectifs. Ceci a soutenu un développement des compétences d'auto-défense, une capacité à se prendre en charge et à se battre pour ce qui est le mieux.</p> <p>Les participants ont décrit la diversité de leurs symptômes et le temps avant le diagnostic comme une période douloureuse et d'inconfort, pas</p>	<p>Résultats obtenus en lien avec les hypothèses formulées et les conclusions de précédentes recherches.</p> <p>Mis en lien des résultats obtenus et des conclusions d'autres auteurs dans la discussion.</p> <p>Identification d'implications pour la pratique</p> <p>Formulation des limites de l'étude.</p> <p>Proposition de recherche future.</p>
---	---	--	--	--	--	--

			<p>l'intérieur du groupe et d'autres garanties de confidentialité.</p> <p>Chaque participant s'est présenté avec son prénom, date de naissance, type de SEP et date du diagnostic. Ensuite, chaque participant a reçu un temps ininterrompu pour partager son expérience. Afin d'obtenir des commentaires spontanés, la discussion a commencé par une question ouverte :</p> <p>« Parlez-nous de vos expériences avec la SEP ».</p> <p>Puis « Que pourraient faire les professionnels de santé pour améliorer les choses ? ».</p> <p>Chaque groupe de discussion a duré environ 1½ à 2h.</p> <p><u>Analyse des données</u></p> <p>L'enregistrement</p>	<p>maintenir une vie normale.</p> <p>Les femmes ont parlé de comment la SEP a interféré avec ce qu'elles voulaient faire et les hommes ont décrit les effets de la SEP sur leur emploi (tous préoccupés par le maintien de leur emploi ou déception quant à leurs capacités à le faire).</p> <p>Cette population a décrit l'apparition des symptômes comme étant puissante, soudaine et accablante. La capacité à s'ajuster à ces changements variait, certains ont décrit ces changements de façon très détachée et d'autres ont parlé de leurs difficultés.</p> <p>« Choisir »</p> <p>Choisir des activités établit un sentiment de contrôle sur la maladie et soutient le déni de la progression.</p> <p>Les personnes atteintes de SEP perdent beaucoup de contrôle sur leur vie, d'où il n'est pas surprenant qu'ils développent des moyens pour en regagner. Se prendre en charge indique que l'on assume la responsabilité de sa propre vie et le déni est un moyen de contrôler l'impact de l'intrusion de la maladie.</p> <p>Les participants ont noté qu'ils doivent programmer soigneusement ce qu'ils veulent faire et disent qu'ils ont dû changer leur style de vie y compris les déplacements pour adapter à une chaise roulante ou</p>	<p>seulement à cause des symptômes mais aussi à cause des attitudes et commentaires des professionnels de la santé. Ce groupe s'est senti pas écouté, invalide et largué comme un hypocondriaque, lesquels ont ajouté beaucoup à leur détresse. Comme ils ont appris sur la SEP et apportés des adaptations appropriées à leur style de vie, ils ont appris à défendre leurs intérêts.</p> <p><u>Implications infirmières</u></p> <p>Malgré les limites de l'étude, les informations obtenues sont importantes pour les soins. Il y a un certain nombre d'implications infirmières basées sur l'expérience et les sentiments des participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le processus de diagnostic a été clairement difficile pour les participants → les infirmières doivent être partenaires de la personne atteinte de SEP. Les interventions doivent commencer lorsque le patient recherche une attention médicale et doivent continuer pendant le processus de diagnostic et la période d'ajustement.</li> <li>- Le besoin d'écoute → les infirmières doivent entrer en contact avec ces patients ayant un besoin d'attention et trouver du temps à leur accorder. Les patients qui</li> </ul>	
--	--	--	--	--	--	--

			<p>du groupe de discussion transcrit mots pour mots et analysé par les enquêteurs afin d'identifier des thèmes. Chaque enquêteur a indépendamment identifié des thèmes et des déclarations à l'appui. Les trois enquêteurs se sont rencontrés, ont discutés des thèmes et sont parvenus à un consensus à propos des thèmes identifiés.</p> <p>Des déclarations [des participants] ont été identifiées pour chaque thème et détaillées.</p>	<p>une autre aide.</p> <p>Les participants relèvent la façon dont, dans le but de se prendre en charge, ils ont fait les choix de : activités, médecins, attitudes (par ex. utilisation d'un fauteuil roulant, quand ? pourquoi quel bénéfice ? où ?), apprendre à se faire les injections (TTT), trouver des moyens pour continuer à fonctionner au travail, négocier d'autres aspects liés au travail, planifier leurs journées.</p> <p>Certains ont choisi de maintenir le contrôle avec une restructuration cognitive et/ou de changer leurs attitudes.</p> <p>Même après que le diagnostic ait été posé, les sujets ont eu de la peine avec l'acceptation des symptômes. Comme ces derniers se sont aggravés, ils ont maintenu leur attitude de contrôle (dénier → réticence à aller consulter un médecin, attribution des symptômes à une autre cause peu inquiétante, etc.).</p> <p>Après le diagnostic, les participants ont collectés des informations et ont ensuite choisi lesquelles ils voulaient considérer. Choisir quel médecin, quelle opinion et même le fait de prendre des médicaments ou non a accordé un certain sentiment de contrôle. Par « se prendre en charge », ces participants ont réussi à maintenir un sentiment d'intégrité et à faire face à ce grand challenge.</p>	<p>se sentent écouté sont ensuite en mesure de commencer à établir des objectifs, à poser des priorités et à apprendre à défendre leurs intérêts.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Non seulement les infirmières sont formées à comprendre l'expérience des patients, les symptômes de la maladie et aux moyens d'intervention mais elles ont aussi des contacts fréquents avec d'autres professionnels du système de santé. Elles font une différence dans les résultats en étant disponibles comme conseillère, éducatrice et coach.</li> <li>- Les patients souffrant de la dévastation par les symptômes (même en l'absence de diagnostic confirmé) ont besoin d'interventions pour des problèmes fonctionnels et de soutien émotionnel (Koopman &amp; Schweitzer, 1999). Une écoute active et de l'attention peut procurer de la sécurité au patient qui doit continuer la recherche du diagnostic, s'adapter à la maladie et apprendre à intégrer des changements dans ses habitudes de vie personnelles et familiales. Ces interventions augmentent l'autogestion du patient et renforcent leur self-défense.</li> </ul>	
--	--	--	--	--	---	--

				<p><u>« Lutter contre votre propre combat »</u></p> <p>Ce thème est basé sur la description des participants de comment « être son propre avocat » et se prendre en charge. Ils ont agi en tant que défenseur d'eux-mêmes de plusieurs manières (→ des programmes d'exercices physique, modifier des maisons pour les chaises roulantes, un déménagement, planifier chaque jour = exemples de comment ils se sont pris en charge).</p> <p>Les participants ont combattu leur propre combat en apprenant sur la maladie dans l'idée que « la connaissance soit un pouvoir » et « + je sais et + je peux gérer les choses telles qu'elles se présentent ». Le courage et la force des participants sont illustré dans cette déclaration : « Si tu ne te bats pas pour ce qui est le meilleur pour toi, personne ne fera mieux ce travail que toi pour toi-même ».</p> <p>Certains participants ont apporté des changements dans leur mode de vie en fonction de leurs symptômes et capacités. Pour d'autres, ces changements leur ont été imposés (ex cités : le travail → possibilité d'obtenir un poste + adapté pour certains, obligation d'arrêter leur poste pour d'autres malgré les efforts fournis pour le conserver). D'autres participants ont appris à travailler autour de leurs</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La connaissance étant considérée comme le pouvoir, les infirmières ont besoin de fournir des informations et des ressources aux patients et à leur famille. Des informations appropriées devraient être données lors du diagnostic. Une discussion sur les TTT, les coûts et les effets secondaires devrait avoir lieu dans une atmosphère de collaboration, afin d'éclairer la prise de décision et d'évaluer les ressources financières.</li> <li>- Les infirmières peuvent aider les patients dans l'apprentissage de la gestion des activités quotidiennes pour économiser de l'énergie tout en faisant ce qui est le + important pour eux.</li> <li>- Identifier les intérêts et les activités que le patient faisait avant l'apparition de symptômes et l'aider à trouver des moyens pour poursuivre ses activités.</li> <li>- Le maintien de l'emploi ou l'évaluation de la situation de travail pour déterminer les possibles ajustements peut soutenir l'adaptation du patient.</li> <li>- Les patients ont besoin de soutien et de la permission de défendre leurs intérêts. Saluer leurs forces, valider</li> </ul>	
--	--	--	--	--	---	--

				<p>symptômes et à ajuster leurs activités en fonction de ce qu'ils souhaitaient le + faire.</p> <p><u>Autres faits établis</u></p> <p>Les répondants ont exprimé un fort sentiment sur les prestataires de soins de santé. Ils ont identifié des médecins spécialisés qui étaient formidables et d'autres qu'ils n'ont pas apprécié (ont fait des commentaires jugeant).</p> <p>Ils ont apprécié les connaissances approfondies sur la maladie et les approches de TTT globaux comme de valeur et soutenant.</p> <p>Certains ont décrit les infirmières dans les bureaux médicaux et celles sur appel comme soutenantes, disponibles et bien informées.</p>	<p>leurs stratégies d'adaptation et enseigner, étape par étape, des techniques spécifiques d'adaptation et des moyens de d'autogestion de leur maladie permettra d'améliorer leur adaptation.</p> <p>Les infirmières doivent prendre le leadership pour aider les personnes à gérer leur maladie et à naviguer dans le système de santé. Les patients ont besoin de partager leur expérience. Les données récoltées ont identifié les besoins des patients et le rôle des infirmières dans la satisfaction de ses besoins.</p> <p><u>Limites de la recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le devis</li> <li>- Petit échantillon</li> <li>- Différences de temps depuis le diagnostic</li> </ul> <p><u>Future recherches</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une étude longitudinale d'intervention expérimentales, → améliorer et soutenir l'adaptation à la SEP et diminuer les souffrances.</li> </ul>	
--	--	--	--	---	---	--

## Recherche n°5

AUTEURS : H. Irvine, C. Davidson, K. Hoy & A. Lowe-Strong

TITRE DE LA RECHERCHE : Psychosocial adjustment to multiple sclerosis : exploration of identity redefinition

JOURNAL : Disability and Rehabilitation, 31(8) : 599-606

ANNÉE DE PUBLICATION : 2009

PAYS : Royaume-Unis

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHESES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ETHIQUES	METHODOLOGIE	RESULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<p><u>Introduction</u></p> <p>La sclérose en plaque (SEP) est une maladie chronique dégénérative et est l'une des maladies neurologiques les + courantes chez le jeune adulte, affectant environ 85'000 personnes au Royaume –Uni et 2.5 millions de personnes dans le monde.</p> <p>La progression de la maladie affecte l'individu en termes de vie personnelle et projets, de confiance en soi, d'estime de soi, de famille, d'emploi et d'avenir.</p> <p>Au début, les symptômes peuvent être intermittents mais, comme la maladie progresse, il peut se produire une accumulation d'incapacité. Par conséquent, ils doivent de plus en plus compter sur leur famille, amis et</p>	<p><u>Identification des participants :</u></p> <p>Techniques d'échantillonnage téléologiques en incluant des membres d'une association SEP locale.</p> <p><u>Critères d'inclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- &gt; 18 ans</li> <li>- diagnostic de SEP depuis au moins 5 ans</li> <li>- vouloir participer à un groupe de discussion</li> </ul> <p><u>Caractéristiques de l'échantillon :</u></p> <p><u>Nbre de participants :</u> 8 (7 ♀, 1 ♂)</p> <p><u>Age :</u> 36 - 63 ans</p>	<p><u>Design</u></p> <p>Etude qualitative</p> <p><u>Aspects éthiques</u></p> <p>Une approbation éthique a été obtenue de la Commission Ethique de recherche de l'Université de Ulster</p>	<p><u>Procédure</u></p> <p>Une méthodologie de groupe de discussion semi-structuré à été utilisée.</p> <p>Le groupe de discussion s'est déroulé en mars 2004 dans une salle de l'association SEP, en début de soirée, à la convenance des participants. Des sièges étaient disposés en cercle et des rafraîchissements étaient proposés.</p> <p>La rencontre était animée par 2 chercheurs qui ont commencé par se présenter et expliquer brièvement la recherche qu'ils effectuaient. Un d'eux échangeait avec le</p>	<p><u>Réaction à / impact du diagnostique de SEP</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- être « complètement dévasté »</li> <li>- méconnaissance de la maladie</li> <li>- refus de divulguer le diagnostic aux autres et penser que personne ne va s'apercevoir de la maladie / penser qu'il exister une stigmatisation attachée à cette maladie et ne pas l'accepter donc ne pas divulguer la maladie (même à ses enfants)</li> <li>- affectation défavorable de la confiance et confiance en soi</li> <li>- « je vais faire et vivre avec »</li> <li>- vision positive du diagnostic par le mari car s'attendait à qqch de pire (tumeur) → aide à se sentir mieux par rapport au diagnostic et donne de l'espoir</li> <li>- situation de dépendance</li> </ul>	<p><u>Cette étude a fournit les preuves que :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la SEP a un impact physique, psychologique et social significatif sur l'individu.</li> <li>- le symptôme le + inquiétant est la fatigue. Il affecte tous les aspects de la vie et limite le travail et les activités sociales, associé à une pauvre qualité de vie. Il représente le facteur le + significatif du taux de chômage élevé et est la raison principale de la perte d'un emploi.</li> <li>- La perte des prestations financières et psychologiques (sentiment d'utilité et de valeur, structuration des journées et interaction sociale) fournies par un emploi, a un impact majeur sur le bien-être psychosocial et l'identité. Surtout qu'un</li> </ul>	<p>Recension des écrits met bien en évidence l'évolution des connaissances</p> <p>Devis en adéquation avec le but de l'étude</p> <p>L'anonymat des participants a été préservé.</p> <p>Petit échantillon</p> <p>Approbation éthique</p> <p>Méthodologie très bien détaillée</p> <p>Plusieurs résultats confirment les hypothèses et</p>

<p>professionnels de la réadaptation. Ce besoin accru de soutien et l'incertitude liée au futur et à la progression de la maladie peut être une source majeure de détresse psychologique. Cela peut également être une source de détresse pour les membres de la famille, qui ont à gérer leur propre ajustement s'ils veulent pouvoir apporter à l'individu malade un soutien émotionnel et un appui. Le soutien social et familial est toujours paru dans la littérature sur la réadaptation et l'ajustement au handicap et a été identifié comme étant un facteur important dans l'ajustement individuel à la SEP.</p> <p>Wineman (1990) a déjà suggéré que la perception individuelle de l'incertitude et du soutien social peut contribuer à l'ajustement à la SEP. Chaque jour, le cours de la maladie peut se modifier. Les individus vivent donc chaque jour avec l'incertitude et ceci est un défi majeur pour eux. Arriver à composer, avec succès, avec l'incertitude peut avoir un impact important sur l'ajustement psychologique individuel à la maladie. Cependant, le concept d'incertitude et ses</p>	<p>(M : 49 ans).</p> <p><u>Nbre d'années depuis le diagnostic</u> : 5 - 20 ans (M : 12.8 ans).</p> <p><u>Nbre d'années passées dans l'éducation</u> : 10 - 19 ans (M : 13.4 ans).</p> <p><u>Status marital</u> : 6 participants sont mariés, 1 est séparé, 1 est divorcé. 6 ont des enfants.</p>		<p>groupe de discussion (modérateur) et l'autre prenait des notes. Avec l'accord des participants, la rencontre fut audio-enregistrée. Avant de commencer la discussion, les participants ont dû remplir un questionnaire portant sur des données démographiques (cf. caractéristiques des participants) puis ils se sont brièvement présentés pour que leur voix puisse être identifiée sur l'enregistrement durant la retranscription. Des badges nominatifs ont été utilisés pour que le modérateur puisse référer les participants par leur nom et faciliter l'enregistrement des notes. Les points de discussion ont été introduits par des questions ouvertes et lorsque c'était nécessaire et les participants ont été encouragés à élaborer leurs réponses et à échanger leurs points de vue entre eux. La discussion a tourné</p>	<p>physique : difficile à vivre pour le conjoint car elle n'est plus la femme qu'il a épousé</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- incertitude envers le futur est déconcertante, ne plus faire de projets (vacances par ex.) des mois à l'avance car ne sait pas comment il sera à ce moment-là</li> <li>- peur pour le futur</li> <li>- « c'est une bataille chaque jours » car la maladie avance (cas d'une SEP primaire-progressive)</li> </ul> <p><u>Activité sociale</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- association SEP : d'abord réticent à y aller et à voir des gens en chaise roulante mais maintenant ils aiment y aller.</li> <li>- évitent les endroits très fréquentés</li> <li>- « après s'être admis à soi-même, vous fait votre vie selon vous et ne laissez plus la vie vous passer devant »</li> <li>- sentiment de constamment devoir s'excuser même qq fois quand ils n'ont rien fait de faux, de cogner les gens,...</li> <li>- maladresse dans les gestes</li> </ul> <p><u>Rôle dans la société et estime de soi</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la majorité des participants ont dû quitter un emploi rémunéré à cause des symptômes associés à la SEP (fatigue, pb de vue) et le regrettent. Sentiment de ne plus pouvoir faire son travail</li> </ul>	<p>individu est souvent décrit par ce qu'il fait pour gagner sa vie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les résultats de cette étude appuient ceux de Boeije &amp; al. (2002) : beaucoup d'aspects saillant de soi sont perdu comme si cela était une conséquence de la SEP, dont le concept de soi. Néanmoins, un certains nbre de participants accèdent à un sentiment d'accomplissement par leurs tâches domestiques qui les aident à maintenir un sentiment d'estime de soi.</li> <li>- la relation entre les effets physiques et psychologiques de la SEP est complexe et potentiellement important pour ces personnes. Un tel diagnostic cause des restrictions physiques et suggère des changements dans la perception de soi résultant d'un changement dans les aspects sociaux et sexuels de la vie. On assiste à une perte de la féminité (plus possible de porter des hauts talons). Ce fort sentiment soutient la thèse que le diagnostic peut avoir des potentielles conséquences négatives concernant l'image corporelle et la sexualité des individus.</li> <li>- L'impact physique et</li> </ul>	<p>conclusions de précédentes études portant sur ce sujet.</p> <p>Les résultats sont mis en lien avec les concepts / cadres de réf. et travaux d'autres chercheurs.</p> <p>Pistes pour la pratique mises en évidence.</p>
--	--	--	--	---	--	---



<p>conséquences psychologiques sur l'ajustement n'a reçu qu'une petite attention dans la littérature.</p> <p>L'ajustement psychosocial à la SEP peut être compris comme une capacité à favoriser une vision positive sur la vie, de continuer de grandir et se développer en dépit de la SEP. Les personnes atteintes d'une maladie chronique et ayant réussi l'expérience d'ajustement psychosocial s'efforcent continuellement à contrôler les symptômes physiques, à s'adapter aux changements de rôle et à maintenir une image positive d'eux-mêmes.</p> <p>Plusieurs études ont investigué l'impact psychosocial et l'ajustement au handicap et à la SEP. Antonak et Livneh, dans leur revue de littérature, exposent les divers aspects de l'adaptation à la maladie chronique et au handicap. Ils rapportent qu'il y a peu d'entente sur la nature de ce concept (adaptation). Certains auteurs ont conceptualisé les réactions et l'ajustement à la SEP comme un processus d'adaptation (Gagliardi &amp; al., 2002) qui peut être constitué de phases, ordonnées temporellement, incluant le</p>			<p>autour des problèmes et sentiments associés à la SEP et combien ils affectent le quotidien, leurs valeurs et croyances et comment ils se voient eux-mêmes. Un des chercheurs a pris des notes sur la communication non-verbale de la rencontre. Durant et juste après la rencontre, les chercheurs les ont enregistrés. Ces détails peuvent aider les chercheurs à interpréter la signification des mots utilisés par les participants.</p> <p><u>Analyse</u></p> <p>A la suite du groupe de discussion, les 2 chercheurs ont lu entièrement, indépendamment et plusieurs fois la retranscription et en ont ressorti les thèmes pour lesquels une approche interprétative de l'analyse phénoménologique a été adoptée afin d'améliorer la compréhension des expériences des participants et leur</p>	<p>aussi bien que qqun d'autre.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les femmes ne peuvent plus mettre de talons hauts</li> <li>- les travaux ménagers sont problématiques car à cause de la fatigue, ils ne peuvent pas les faire longtemps et doivent demander de l'aide. Ils apprécient chaque petite chose qu'ils peuvent encore faire et sont remerciant (envers Dieu) de pouvoir encore le faire. « Lorsque l'énergie vient, lorsque vous êtes dans un bon moment, vous voulez juste faire des choses ».</li> <li>- des changements ont pris place dans la vie de tous les participants depuis le diagnostic</li> <li>- la majorité des participants sentent qu'ils ont encore une place dans la société et peuvent parvenir à un sentiment d'accomplissement</li> </ul> <p><u>Relations et dépendance</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la dépendance et le soutien des autres ont un impact sur les relations</li> <li>- pr la majorité des participants, le conjoint est le plus grand soutien : physique, émotionnel et financier. Pr les participants divorcés, ce sont les enfants et les parents qui représentent ce soutien.</li> <li>- la dépendance et la négociation du degré de soutien semblent être une</li> </ul>	<p>psychologique de la SEP en termes d'adaptation et d'ajustement : le diagnostic amène des réactions négatives : déni, dissimulation et diminution de la confiance indiquant que c'est une période de transition interne, de crise identitaire. Ces résultats soutiennent ceux obtenus par Janssen &amp; al. (2003), qui ont conclu que le processus d'ajustement commence dès le moment du diagnostic. Ceci signifie que les interventions cliniques et de soutien psychologique devraient être disponibles dans cette 1<sup>ère</sup> phase de la maladie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'incertitude à propos de la progression de la maladie signifie que les aspirations personnelles sont réduites et doivent être réévaluées.</li> <li>- La résolution de la crise identitaire requiert des changements de valeurs et de convictions, ce qui se traduit par une modification + optimiste, de la perspective d'« apprendre à vivre avec » et de donner de la valeur à la vie et aux petits plaisirs. Ils ont fait face à l'incertitude du futur en mettant l'accent sur le présent. Ces résultats confirment d'autres preuves de changements positifs pour les personnes atteintes de SEP et incluent</li> </ul>	
--	--	--	---	---	---	--

<p>déni, la résistance, l'affirmation et l'intégration (Brooks &amp; Matson, 1977 &amp; 1982).</p> <p>Une autre perspective sur la réaction et l'ajustement à la SEP met l'accent sur les aspects de perception de soi et d'évaluation. En lien avec l'imprévisibilité de la maladie, les individus atteints de SEP font face à la confusion dans l'évaluation de la maladie et son impact sur leur vie.</p> <p>Une importante ligne de recherche a mis l'accent sur le concept de soi et l'identité comme étant des aspects importants du processus d'ajustement. Cependant, le concept de soi et l'estime de soi sont souvent considérés comme étant des variables dépendantes. Des changements dans l'identité ont été reportés comme étant étroitement liés à l'amour et à la sexualité.</p> <p>La démoralisation et la détérioration des relations ont été identifiées comme étant des effets psychosociaux d'être malade.</p> <p>Boeije &amp; al. (2002) rapportent que des aspects importants de soi sont perdus à la suite de la SEP (être actif, indépendant, être là pour les autres, être capable</p>			<p>ajustement à la SEP. Un 3<sup>ème</sup> chercheur, pas impliqué dans la rencontre du groupe de discussion l'a aussi lue et a déterminé des thèmes. L'équipe de chercheur a ensuite comparé leurs analyses et ont obtenu un consensus sur les thèmes clés ayant émergés. Chacun de ses thèmes a été identifié et agréé. Un résumé a été envoyé à tous les participants en vérification pour garantir que les thèmes identifiés étaient exactes.</p>	<p>source de tension dans les relations avec les aidants car les aidants n'aiment pas les regarder faire des choses (qu'ils ne peuvent plus faire), et cela cause de la frustration chez les participants car ils veulent encore essayer de le faire.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les aidants se sentent désespérés et usés car ils ne peuvent pas tout faire pour la personne malade.</li> <li>- des participants pensent que les aidants ont trop de gentillesse. Malgré tout, ils comprennent la difficulté à laquelle doivent faire face les aidants et pensent qu'être l'aidant d'une personne souffrant de SEP doit qq fois être plus difficile que d'avoir une maladie.</li> </ul> <p><u>Attitudes/réactions des autres</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les autres ne comprennent pas la SEP mais la sensibilisation du public vis-à-vis de la chaise roulante a été améliorée par la TV</li> <li>- « lorsqu'on est piéton et avons une vie normale, on ne se soucie pas beaucoup de la mortalité et des autres gens... on ne s' imagine pas qu'on pourrait devenir incapable de marcher »</li> <li>- volonté d'être traitée comme une autre personne, piétonne. Les gens sont embarrassés, ils ne savent pas comment réagir.</li> </ul>	<p>la modification positive du concept de soi et de trouver de l'intérêt dans la maladie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aussi, il semble que les difficultés fonctionnelles et les challenges psychologiques (incertitude, dépression) sont atténués par une + grande satisfaction dans la vie. L'accent mis sur les déficits, dans une grande partie de la littérature, suggère que les changements positifs dus à la maladie et l'expérience d'ajustement ont été négligés ou sous reconnu. Les conclusions de cette étude suggèrent qu'ils peuvent être positifs ou négatifs.</li> <li>- Cette étude fournit la preuve que vivre avec la SEP peut affecter différents aspects du concept de soi et de l'identité de l'individu résultant en une altération du sentiment de soi dans sa relation avec le monde et dans l'identité d'une personne handicapée. Dans ce groupe, l'adaptation semble plutôt psychologique et spirituelle que physique. Il y a des changements dans les valeurs et croyances, dans les relations et l'identification aux autres (surtout avec les aidants), dans la manière dont ils se perçoivent et dans leur perception de comment ils</li> </ul>	
--	--	--	---	---	--	--

<p>d'avoir un emploi rémunéré) et sont remplacés par une image de soi négative.</p> <p>Seuls ceux qui ont une perception solide de ce contrôle personnel sont en mesure de maintenir l'estime de soi. Les croyances que les personnes atteintes de SEP ont sur la maladie ont un rôle important dans l'ajustement, même lorsque la sévérité des effets de la maladie est prise en compte.</p> <p>Le concept de soi et les problèmes d'identité (y c. valeurs, croyances, et perception de soi) ne sont pas toujours des conséquences négatives de vivre et de faire face à la SEP. Brooks &amp; Matson (1982) ont conclu qu'après l'ajustement initial, le concept de soi tend à devenir + stable avec le temps et que le processus d'adaptation est relativement positif pour les personnes atteintes de SEP. Aussi, Mohr &amp; al. (1999) ont rapporté que les personnes atteintes de SEP peuvent tirer des avantages psychosociaux à la suite de leur maladie (« Benefit-Finding »). Cela reflète un approfondissement des relations aux autres, une + grande appréciation de la</p>				<ul style="list-style-type: none"> <li>- comportement d'ignorance envers des participants, on s'est adressé à leur conjoint pour leur poser une question.</li> <li>- impression d'être perçue comme étant alcoolisé à cause de sa démarche instable + chutes occasionnelles. Refus d'utiliser une aide à la marche et volonté de continuer à marcher de ses propres moyens le + longtemps possible.</li> <li>- utiliser un moyen auxiliaire pour marcher est + un danger qu'une aide pr un participant</li> </ul> <p><u>Changement de vision/ perceptions de l'ajustement et changement dans le concept de soi et d'identité</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- peu de temps après le diagnostic, participants peu optimistes : déni, dissimulation et diminution de la confiance mais cela change avec le temps. La majorité des participants ont appris à vivre avec la maladie. Leur vision de la vie a changé. Ils vivent dans le présent ce qui représente une adaptation à l'incertitude.</li> <li>- bcp indiquent que leurs priorités et valeurs ont changés positivement et qu'ils apprécient les petits plaisirs de la vie / sont + reconnaissant de leur vie mnt qu'avant la maladie</li> <li>- tous les participants</li> </ul>	<p>sont vus par les autres. Les relations avec les autres, la famille et les amis apparaissent comme une grande force dans l'adaptation à la maladie et à l'incertitude de la vie avec la SEP.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'incertitude du futur est un challenge majeur et a des conséquences sur l'auto-ambition, un autre élément important du concept de soi et de l'identité. Ces résultats soutiennent la proposition que le « soi » et l'identité sont importants dans la transition entre santé et maladie et soutiennent les conclusions de Kralik que soi et l'identité sont les concepts clés dans la compréhension de l'expérience de la transition, quand on vit avec une maladie chronique.</li> </ul> <p><u>Difficultés majeurs de la réhabilitation</u></p> <p>La diversité des symptômes, le pronostic incertain, la réponse de la personne à la réadaptation peut être limitée lors de mauvaise adaptation à la maladie et à ses incapacités.</p> <p><u>Facteurs-clés influençant la potentielle réhabilitation</u></p> <p>La perception de la maladie, l'autoévaluation et</p>	
---	--	--	--	--	---	--

<p>vie et un accent + grand sur la spiritualité.</p> <p>Devenir malade ou handicapé est reconnu comme étant une des transitions identitaires majeures qu'un individu peut avoir à engager durant le cycle de vie. Boeije &amp; al suggèrent que « faire avec » et l'acceptation de la SEP peut impliquer une reconstitution identitaire.</p> <p><u>But de l'étude</u> Explorer l'expérience subjective des individus de faire face aux changements associés à la SEP et des ajustements nécessaire liés au <u>concept de soi</u> et à <u>l'identité</u> → <u>concepts / cadres de référence</u></p>				<p>semblent très optimistes et heureux mais la fatigue a un impact sur tous les aspects de leur vie quotidienne</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- prise de conscience de ses limites → certains jours le corps est lourd</li> <li>- la croyance en Dieu s'est développée depuis la maladie pour certains</li> <li>- il semblerait que les difficultés fonctionnelles et les challenges psychologiques (incertitude, dépression) sont compensés par une + grande satisfaction de la vie et la spiritualité.</li> </ul>	<p>les relations avec les autres.</p> <p><u>Interventions pouvant aider dans le processus d'ajustement de son rôle / identité</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- des interventions actives positives</li> <li>- encourager à développer de nouveaux intérêts, activités et relations</li> <li>- la thérapie émotive rationnelle pour contester les perceptions de soi irrationnelles ou infondées</li> </ul> <p>En abordant des Q ? d'identité de cette façon, les professionnels de santé peuvent aider les personnes atteintes de SEP à gérer la maladie et jouir d'une vie d'adulte productive.</p>	
---	--	--	--	--	--	--

## Recherche n°6

AUTEURS : A.-K. Isaksson, G. Ahlström

TITRE DE LA RECHERCHE : From symptom to diagnosis : illness experiences of multiple sclerosis patients

JOURNAL : Journal of Neuroscience Nursing, 38 (4), 229-237

ANNÉE DE PUBLICATION : 2006

PAYS : Suède

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHESES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ETHIQUES	METHODOLOGIE	RESULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<p>De 1<sup>ères</sup> recherches ont montré que les patients tiraient un bénéfice de connaître le diagnostic mais les réactions de stress de ces patients devraient être reconnues (<i>Mushlin, Mooney, Grow &amp; Phelps, 1994</i>).</p> <p>Une autre étude suggère que les patients atteints de SEP et leur partenaire ont fait l'expérience d'une lourde charge émotionnelle dans la 1<sup>ère</sup> phase après le diagnostic. La moitié du groupe étudié a démontré un haut niveau d'anxiété et de stress (<i>Janssens et al., 2003</i>).</p> <p>Les patients ayant une SEP ne forment pas un groupe homogène par rapport à leurs caractéristiques psychosociales et à leurs symptômes physiques. Leurs attitudes par rapport à</p>	<p>61 patients sélectionnés par un registre SEP local. (31 patients sous ttt immunologique et 31 patients ne recevant pas ce type de ttt, sélectionnés au hasard, -1 patients qui s'est retiré de l'étude)</p> <p>Temps écoulé depuis le diagnostic : 6 mois - 15 ans.</p> <p>5 participants ont un membre de leur famille qui est aussi atteint de SEP.</p>	<p><u>Design</u> Etude qualitative, entretien</p> <p><u>Aspects éthiques</u> Le comité de recherche éthique de l'Hôpital universitaire de Örebro (Suède) a approuvé cette étude.</p>	<p><u>Procédure</u> Les entretiens ont été menés sous forme de discussion avec des questions ouvertes. Tous les participants ont répondu aux mêmes questions.</p> <p>La plupart des entretiens ont eu lieu chez les participants mais dans 8 cas, ils ont préféré venir dans une chambre isolée de l'hôpital.</p> <p>Tous les entretiens ont été enregistrés et transcrits mots pour mots, avec l'expression des</p>	<p><u>DE L'INVALIDITE A LA BONNE SANTE</u> Quelques-uns ne connaissaient rien avant de tomber malade.</p> <p><i>Handicap et mort :</i> Une image négative (d'une personne handicapée en chaise roulante ou d'une personne décédée de la SEP) influence fortement la perception et l'image de la maladie. La chaise roulante est perçue comme un symbole négatif de perte de capacité et être assis signifie être incapable de faire quoi que se soit, être terriblement malade, être handicapé, être incapable de manger ou parler, être incapable de bouger et ensuite mourir (= représentations de la SEP avant le diagnostic). Connaître des personnes ayant une SEP ne change pas ce terrible scénario. Ils se souviennent de patients alités ou assis et tremblotant. Beaucoup ont connu qqun qui est décédé après que la maladie ait progressée rapidement. Dans le passé, la SEP était une maladie dont on ne parlait pas.</p> <p><i>Image nuancée de la SEP :</i> L'image négative d'une sévère maladie a été complétée par les connaissances que</p>	<p>Les résultats de cette étude montrent que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les <u>représentations de la SEP</u> (avant le dg) : sombre et effrayante image d'une personne dans une chaise roulante et qui décède de la maladie (handicap et dépendance)</li> <li>- Lors des 1<sup>ers</sup> symptômes : les patients deviennent vulnérables. La pose du diagnostic ne &gt; pas cette vulnérabilité et peu même, quelques fois l'&gt;. Par la gestion de cette situation, les patients acquièrent de la force.</li> </ul>	<p>Résumé ne contient pas toutes les parties de la recherche.</p> <p>Problème de recherche clairement énoncé.</p> <p>Recension des écrits résume les conclusions de précédentes recherches.</p> <p>Absence de cadre de référence théorique.</p> <p>Taille correcte de l'échantillon</p> <p>Devis adapté aux buts de l'étude.</p>

<p>la maladie peuvent varier. C'est pourquoi les infirmières ont besoin de connaître comment les patients peuvent réagir aux symptômes initiaux et au diagnostic. Elles ont besoin de considérer le niveau de compréhension et de connaissance de ces patients pour pouvoir ensuite comprendre leurs émotions et réactions face au diagnostic et de pouvoir les soutenir avec des stratégies de coping adaptées.</p> <p>Le but de cette étude est de décrire les conceptions des patients atteints de SEP avant qu'ils soient diagnostiqués aussi bien que leur expérience en lien avec les 1<sup>ers</sup> symptômes et le diagnostic.</p>			<p>émotions.</p> <p><u>Contenu de l'analyse</u></p> <p>Les transcriptions ont été lues plusieurs fois afin d'avoir une idée de l'ensemble. Le texte a encore été analysé à l'aide du programme NVivo, un programme informatique qui code qualitativement les données.</p> <p>Une méthodologie narrative a été utilisée dans les analyses avec une optique catégorique du contenu. Après avoir analysé 5 entretiens sélectionnés au hasard, les sujets contenus, liés aux questions de l'entretien, ont été développés (par thèmes). Ce système a alors été utilisé pour trier le matériel des analyses suivantes en catégories. Le texte de chaque</p>	<p>les symptômes de la SEP peuvent être bénins. Des patients ont vu des gens sévèrement malades mais qui avaient une forte envie de vivre et qui montraient une relativement haute qualité de vie, description de personnes en chaise roulante qui semblaient heureux et fort. Ils avaient une bonne vie malgré la SEP.</p> <p>⇒ représentations de la SEP variaient de l'image négative du handicap et de la mort (à une image nuancée de la SEP.</p> <p><u>DEVENIR VULNERABLE</u></p> <p>Lors des 1<sup>ers</sup> symptômes, les patients étaient exposés à une nouvelle et effrayante situation sans soutien, parole aimable ou information sur la cause des symptômes. Pour bcp, les 1<sup>ers</sup> symptômes étaient des changements de sensibilité ou une dysfonction dans une jambe, un problème de vue, des vertiges ou de la fatigue. Pour d'autres, la 1<sup>ère</sup> expérience de la maladie fut une sévère poussée requérant une hospitalisation mais pour d'autres encore, les 1<sup>ers</sup> symptômes furent discrets et sont passés sans recevoir d'assistance médicale. Ils ont pensé que les symptômes indiquaient un défaut neuronal, une tumeur du cerveau ou une autre maladie causée par un virus. Une réflexion sur une surcharge de travail a été décrite.</p> <p>Dans ces situations, les patients se sont sentis vulnérables face aux soins de santé par rapport à la communication, au temps d'attente ou au manque de ttt. Ils notent également un manque de soutien de la part des collègues de travail lors des 1<sup>ers</sup> symptômes de la maladie.</p> <p>12 catégories pourr <b>décrire</b> les réactions</p>	<p>- Connaissances et attitudes des patients dans cette étude ont été vérifiées dans la littérature et sont communes.</p> <p>- Confirmation des conclusions de Janssens : la période des 1<sup>ers</sup> symptômes, des investigations médicales avant le diagnostic est source d'anxiété chez bcp de patients. C'est une réaction humaine de ressentir anxiété, peur, incertitudes et tristesse à propos des symptômes avant de recevoir des explications.</p> <p>- Une précédente étude avait conclu un manque d'information des patients au moment du diagnostic. La mise en place d'un ttt et des informations appropriée peuvent calmer les patients au lieu de ressentir de la frustration, méfiance, colère et vulnérabilité.</p> <p>- Les résultats de</p>	<p>Approbation éthique</p> <p>Un seul entretien par participant.</p> <p>Analyse des données à l'aide d'un programme informatique → coder qualitativement les données + méthodologie narrative.</p> <p>Résultats présentés clairement, présence de nombreuses citations de participants.</p> <p>Résultats obtenus mis en lien avec ceux d'autres chercheurs dans la « discussion ».</p> <p>Mise en évidence de recommandations pour la pratique et des limites de l'étude.</p>
---	--	--	--	--	--	---

			<p>catégorie a été lu plusieurs fois. L'auteur a d'abord lu les transcriptions des entretiens afin d'acquérir une compréhension de l'ensemble des données. L'analyse a été réalisée avec l'ensemble des parties du texte de l'entretien avec une procédure circulaire. Le texte de chaque catégorie a été analysé et condensé puis les catégories ont été étiquetées avec un nom approprié.</p> <p>Pour garantir la fidélité, les différentes étapes de l'analyse, les thèmes et les catégories ont été examinés et discutés.</p>	<p>émotionnelles liées aux 1<sup>ers</sup> symptômes :</p> <p><i>Anxiété :</i> Les 1<sup>ers</sup> symptômes ont inquiété les patients, presque tous ont exprimé un degré d'anxiété à propos de leurs symptômes et de la cause des ceux-ci.</p> <p><i>Peur :</i> D'avoir une tumeur du cerveau ou une autre maladie mortelle. Ils étaient terrifiés par leurs étranges symptômes, difficiles à interpréter. Faire l'expérience de symptômes sensoriels ou de perte fonctionnelle leur a aussi fait peur.</p> <p><i>Incertitude :</i> La situation était une expérience étrange et irréelle, ne pas comprendre les symptômes, ne pas recevoir d'information / de réponse claires. L'examen neurologique a provoqué un sentiment d'incertitude et de confusion.</p> <p><i>Tristesse :</i> Tristesse en lien avec la réduction de la fonction. Pour évacuer la pression, certains ont réagit émotionnellement, en général par des pleurs à propos des symptômes ou de ne pas être cru lorsqu'ils les décrivaient. Humeur dépressive après le diagnostic pour certains.</p> <p><i>Honte :</i> Lorsqu'ils tombent, lorsque les gens les regardent comme s'ils avaient bu. Appréhension en lien avec ce que les gens penseront lorsque la maladie les fera marcher avec un décalage.</p> <p><i>Méfiance :</i> A propos des symptômes, de la part du personnel soignant autre que les spécialistes en neurologie. On leur a dit que les symptômes étaient psychiatriques</p>	<p>cette étude sont en lien avec ceux de Lewis (1998) et concluent qu'une personne recevant un diagnostic de maladie chronique peut trouver ses réactions plus invalidantes que la maladie elle-même jusqu'à l'aboutissement du processus d'adaptation.</p> <p>- Bcp de patients décrivent ressentir un choc après le diagnostic. Anxiété, peur et incertitudes sont similaires durant la période pré-diagnostic et au moment de l'annonce. Ces émotions ne s'interrompent pas avec le diagnostic car la maladie est progressive et a un cours imprévisible → le fardeau émotionnel reste.</p> <p>- La confirmation du diagnostic fut pour certains patients une expérience positive (explication des symptômes → soulagement).</p> <p>- Un soutien</p>	
--	--	--	---	---	---	--

				<p>mais on ne les a pas envoyés vers une consultation psychiatrique. Certains ont ressenti une forte et irréaliste fatigue, et les gens ignoraient, minimisaient.</p> <p><i>Colère :</i> Frustration et colère de ne pas être pris au sérieux par le personnel médical par rapport aux symptômes. Colère également à propos de ne pas recevoir d'information adéquate ou un diagnostic au début du développement de la maladie.</p> <p><i>Confiance :</i> Recevoir du soutien et un ttt de la part du personnel médical ainsi que de bons soins médicaux ont été décrit comme un sentiment de confiance. Confiance également lorsque le patient est vu, écouté et respecté et lorsque les symptômes de la SEP sont compris. Ils se sont sentis intégrés dans le processus médical. Certains mentionnent qu'ils ont été consolés lors qu'ils étaient mal ou en souci.</p> <p>Les catégories suivantes couvrent les efforts fournis pour <b>gérer</b> les 1<sup>ers</sup> symptômes :</p> <p><i>Répression :</i> Au début, essayer de ne pas penser aux symptômes. Ils géraient les 1<sup>ers</sup> symptômes en réprimant la reconnaissance des dysfonctions physiques ou des troubles sensoriels et les réflexions sur les causes possibles. Séparation des symptômes et des réactions émotionnelles.</p> <p><i>Pensées irréalistes :</i> Ne pas penser aux symptômes et espérer qu'ils partent → en lien avec le déni. Minimisation de la reconnaissance des</p>	<p>inadéquat du personnel soignant ou de la famille ↗ les sentiments d'abandon et d'angoisse. Pour certains patients, un changement d'identité s'est produit.</p> <p>- Le patient gère les différentes étapes de la phase initiale de la maladie de plusieurs manières : la répression (dans cette étude) correspond au déni.</p> <p>- Le soutien social est aidant pour gérer la situation.</p> <p>- Cette étude a confirmé les précédentes preuves que recevoir un diagnostic de SEP provoque un choc, des réactions émotionnelles fortes, la pensée d'une chaise roulante, que la vie est foutue, des blessures émotionnelles, de la vulnérabilité, de la peur, perte et méfiance mais aussi soulagement et confirmation et le</p>	
--	--	--	--	---	---	--



				<p>symptômes et espoir d'une guérison spontanée.</p> <p><i>Rendre compréhensible :</i> Recherche d'une cause et d'une explication physiologique des symptômes : défaut neuronal d'un cancer du cerveau, une maladie causée par un virus, une surcharge de travail. Certains (lorsque forme de SEP peu grave) suspectaient déjà une SEP et disent que pour eux la maladie était tout à fait naturelle et pas effrayante. Pour d'autres patients, les symptômes résultent d'une conviction que qqch n'allait pas à l'intérieur.</p> <p><i>Demander de l'aide :</i> Lorsque les symptômes étaient sévères ou qu'ils revenaient, l'anxiété augmente et les patients allaient consulter. Certains on reçu un bon soutien émotionnel et les investigations ont débuté, conduisant au diagnostic. D'autres ont rencontrés plus d'obstacles (incompréhension et méfiance) avant d'être dirigé vers un neurologue.</p> <p><u>DE LA VULNERABILITE A L'ACQUISITION DE LA FORCE</u></p> <p><b>Après</b> avoir été informés du <b>diagnostic</b>, les patients gèrent la situation de différentes manières pour acquérir de la force :</p> <p><i>Choc :</i> = un sentiment irréel, froid, sourd et chaotique lors de l'annonce du diagnostic. Ce fut un diagnostic terrifiant pour bcp. L'expérience de choc est présente même si des suspicions de SEP avaient été discutées pendant les investigations.</p> <p><i>Anxiété :</i> A propos de la maladie, du futur et de</p>	<p>besoin de soutien et d'information.</p> <p>- Une précédente étude avait montré que la pose du diagnostic d'une maladie chronique n'est jamais oubliée. Dans cette étude, le temps (en moyenne) entre le diagnostic et les entretiens était de 4 ans mais même lors de longue maladie, les patients se sont très bien rappelés de ce moment.</p> <p><u>Recommandations pour la pratique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Importance de prendre en compte des aspects émotionnels lors de la prise en charge de patient suspectés ou diagnostiqués SEP.</li> <li>• Nécessité de prendre en compte qu'ils peuvent avoir une idée négative sur la SEP et de leur offrir une information appropriée.</li> <li>• Création d'une vraie relation de confiance basée sur une information crédible.</li> <li>• Avoir à l'esprit que</li> </ul>	
--	--	--	--	---	---	--

				<p>comment la maladie allait affecter leur vie. Un sentiment d'anxiété et la pensée de développer un handicap sévère ont été exprimés sous la forme d'inquiétude à propos de ne pas être capable d'élever de jeunes enfants.</p> <p><i>Peur :</i> Effrayé par la maladie car représentation effrayante de celle-ci. La peur de développer de nouveaux symptômes et que la maladie progresse était présente.</p> <p><i>Incertitude :</i> Le diagnostic n'a pas supprimé le sentiment d'incertitude car le pronostic de SEP est incertain pour chaque individu. Ils connaissaient la cause de leurs symptômes mais le futur était tjs imprévisible. Vivre avec une maladie chronique progressive provoque de l'incertitude.</p> <p><i>Perte d'espoir :</i> Les préoccupations à propos de la maladie incluent l'idée du handicap et de la mort. Leurs espoirs pour le futur étaient donc négatifs, avec des restrictions et sans espoir. Voir des autres patients handicapés pendant les investigations médicales a augmenté leur désespoir. Ils se sont sentis condamnés et recevoir le diagnostic a représenté une menace pour leur vie.</p> <p><i>Tristesse :</i> Réaction commune au diagnostic. Certains disent avoir été terriblement triste et ne pouvaient plus arrêter de pleurer. Immédiatement après l'annonce du diagnostic, certains se sont senti déprimés et bcp ont pensé au suicide.</p> <p><i>Colère :</i> Certains patients ont appris le diagnostic</p>	<p>recevoir un diagnostic est un immense traumatisme pour le patient et un soutien doit lui être accordé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inclure la famille dans la situation de diagnostic peut être un moyen de soutenir le patient et sa famille et d'éviter les sentiments d'abandon et de vulnérabilité.</li> <li>• La présence d'infirmières spécialisées dans la SEP peut être un soutien pour les patients dans cette phase de la maladie et servir de lien vers d'autres source de soutien possible (ex. équipes spécialisées dans la SEP).</li> <li>• élaborer des interventions psychologiques basées sur les connaissances de cette étude : interventions de conseil et d'enseignement devraient systématiquement débuter peu après le 1<sup>er</sup> contact du patient avec le</li> </ul>	
--	--	--	--	---	---	--

				<p>par téléphone → colère contre le moyen d'information utilisé. D'autres ont parlé de la réaction de colère qu'ils ont eue en rentrant à la maison après avoir été informé à la clinique. Plusieurs moyens ont été utilisés pour évacuer leur colère : donner des coups de pieds, en lancer des objets, hurler.</p> <p><i>Perte d'identité :</i> Identification à un utilisateur de chaise roulante aussitôt qu'ils ont entendu le diagnostic, pour certains. Sentiment d'être privé de leur 1<sup>ère</sup> identité : ils n'étaient pas en bonne santé mais réticents à s'identifier à des personnes handicapées ou malades.</p> <p><i>Abandon :</i> Après le diagnostic, sentiment d'abandon pour certains patients, ils devaient gérer la situation eux-mêmes. Manque de soutien de leur entourage et amis, qui étaient aussi choqués et dévastés qu'eux par le diagnostic.</p> <p><i>Confirmation :</i> Le diagnostic fut un soulagement pour certains patients, reconnaissant de savoir ce qui n'allait pas. D'autres ont reçu la confirmation de leurs peurs. D'autres encore parlent de la confirmation et reconnaissance d'un suivi satisfaisant à la clinique : reçu du soutien du personnel soignant et une information appropriée. Certains disent avoir reçu un bon soutien de la famille et des amis.</p> <p>Les réactions émotionnelles au diagnostic ont été gérées de différentes manières :</p> <p><i>Répression :</i> Elle a permis de pouvoir d'abord gérer le fait d'avoir une SEP, ces patients étaient trop alarmés et négatifs pour tout intégrer.</p>	<p>système de santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La connaissance du contexte de l'enquête (chercheurs = une infirmière spécialisée en SEP + un chercheur avec bcp d'expérience dans la recherche avec les patients en neurologie) a été importante dans l'analyse des expériences empiriques de ce groupe de patients.</li> <li>- <u>Limites de l'étude :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• description rétrospective de la mémoire : pour obtenir des connaissances étoffées sur le coping et le bien-être psychologique, une nouvelle recherche devrait inclure des entretiens répétés dans le temps, avec un devis de recherche prospective longitudinale.</li> <li>• étude basée que sur un entretien avec chaque patient, cependant le nbre de patient</li> </ul> </li> </ul>	
--	--	--	--	---	--	--

				<p>Utilisation la répression en 1<sup>er</sup>, en dépit d'avoir compris les informations du médecin.</p> <p><i>Doute du diagnostic :</i> Difficulté à croire le médecin, surtout pour certains patients n'ayant pas de symptômes (au moment du diagnostic), car ils se sentaient en bonne santé.</p> <p><i>Questions existentielles :</i> « Pourquoi moi ? ». Sentiment d'injustice, de colère envers Dieu et que la maladie est une punition. Réflexion sur des Q ? existentielles.</p> <p><i>Recherche de soutien social :</i> De la famille, amis et personnel soignant et association SEP pour recevoir des informations et un soutien personnel. Parler de la maladie et de sa situation est aidant.</p> <p><i>Acceptation :</i> Le temps est un facteur important dans l'acceptation de la maladie. Certains parlent d'une acceptation stoïque suite au diagnostic, d'autres disent devoir encore essayer de l'accepter des années après.</p> <p><i>Combat :</i> Certains ont décidé que la maladie n'allait pas arrêter leur joie de vivre, qu'ils doivent faire leur vie avec et se battre pour qu'elle soit aussi normale que possible. Ils refusent de provoquer de la pitié. D'autres disent que même s'ils savent qu'ils ont une SEP, il y a une part d'eux-mêmes qui ne l'accepte pas et ne veulent pas abandonner.</p> <p><i>Réévaluation :</i> Certains voient les choses avec des yeux nouveaux. Les valeurs deviennent plus importantes et ils se sentent plus humble. Il a fallu un certain temps pour réévaluer</p>	<p>était important.</p> <p>- Dans de futures recherches, les infirmières devraient évaluer l'efficacité des interventions infirmières prodiguées, sur le coping et le bien-être.</p>	
--	--	--	--	---	--	--

				la situation, excepté pour un patient qui dit qu'il a employé cette forme de coping directement après le diagnostic,  <i>Création d'espoir :</i> Espérer pour le meilleur et pour que la situation n'empire pas, espérer d'avoir une forme peu grave de SEP. Placer de l'espoir dans les progrès de la recherche et dans le développement de meilleur ttt. Utilisation de ttt complémentaire.		
--	--	--	--	--	--	--

## Recherche n°7

AUTEURS : A. C. J. W. Janssens, P. A. van Doorn, J. B. de Boer, F. G. A. van der Meché, J. Passchier, R. Q. Hintzen

TITRE DE LA RECHERCHE : Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners

JOURNAL : Acta Neurologica Scandinavica, 108, 389-395

ANNÉE DE PUBLICATION : 2003

PAYS : Pays- Bas

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHESES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ETHIQUES	METHODOLOGIE	RESULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<u>Introduction</u> La SEP a un impact majeur sur la vie des patients et de leur partenaire. La maladie entrave considérablement la vie quotidienne des patients et de leur famille, la vie sociale et professionnelle, perturbe le bien-être émotionnel et réduit la qualité de vie (QV). Des conséquences négatives similaires concernant le bien-être, la QV et le travail	Recrutement de patients à travers 5 hôpitaux.  <u>Critères d'inclusion :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- diagnostic de SEP définitif ou probable</li> <li>- maximum 2 ans écoulés entre le diagnostic et le début de l'étude</li> </ul>	<u>Design : ???</u> Pas précisé (quantitatif ?)  <u>Aspects éthiques</u> Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité éthique des hôpitaux y participant.	<u>Procédure</u> Les patients ont : <ul style="list-style-type: none"> <li>- subi un examen neurologique</li> <li>- participé à une entrevue (à domicile)</li> <li>- rempli un questionnaire (envoyé 1 semaine avant l'examen neurologique et donné en retour 1 semaine plus tard,</li> </ul>	<u>Caractéristiques des patients et des partenaires</u> Tableau 1 : 37% des patients → EDSS ≥ 3. Un score EDSS élevée a été trouvé chez des patients de sexe masculin, des patients âgés et chez ceux ayant une SEP définie. Le score EDSS a tendance à être + élevé chez les patients avec un temps + long depuis les 1 <sup>ers</sup> symptômes.	Des précédentes études montrant que le bien-être psychologique et la QV sont réduits chez les patients ayant une SEP et sont inversement lié au degré de handicap, avaient été menées auprès de patients atteints de SEP dans les stades avancés de la maladie. Les résultats de cette étude montrent qu'un impact majeur de la maladie sur la QV, la santé physique et mentale a aussi été trouvé chez des patients récemment	Pas de concept clairement mis en évidence.  Bonne description de la population ayant une SEP (critères d'inclusion / d'exclusion explicités, taille échantillon correct). Par

<p>ont été trouvées chez les partenaires de patients atteints de SEP.</p> <p>Des études sur la QV et le bien-être émotionnel des personnes atteintes de SEP ont principalement été conduites auprès de patients qui étaient à un stade avancé de la maladie. L'impact de la maladie sur la QV et les conséquences psychologiques des patients et de leur partenaire, dans des phases antérieures de la maladie, n'a pas été examiné.</p> <p>Dans la période qui suit le diagnostic, les patients et leur partenaire peuvent avoir à faire face à l'incertitude et à la perspective d'une potentielle invalidité grave. De plus, l'incertitude liée aux symptômes inexplicables qui avaient engendrés de l'anxiété et de la détresse avant le diagnostic peut se prolonger dans la période post- diagnostic. Cependant, dans la 1<sup>ère</sup> phase de la maladie, la plupart des patients ont encore une relativement bonne santé avec un besoin de soins et d'assistance limité. Ceci présage que la QV des patients et leur partenaire ne devrait pas être réduite dans la 1<sup>ère</sup> phase de la maladie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- âge entre 18 et 55 ans</li> <li>- donner consentement libre et éclairé</li> </ul> <p><u>Critères d'exclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sévères comorbidités d'une autre maladie neurologique ou systémique qui pourrait interférer avec la SEP dans la réduction de la QV ou du bien-être psychologique</li> <li>- insuffisante compréhension de la langue néerlandaise</li> </ul> <p>⇒ 120 patients entraient dans les critères d'inclusion, 101 ont accepté de participer à l'étude</p> <p>⇒ 90 participants ont un partenaire parmi lesquels 78 ont participé à l'étude.</p>		<p>avant l'entrevue)</p> <p>Les partenaires ont rempli leur questionnaire pendant l'entrevue avec le patient, dans une autre pièce.</p> <p>Les limitations fonctionnelles ont été évaluées par un médecin, mesurées par l'échelle EDSS (= Expanded Disability Status Scale).</p> <p>La population de patients récemment diagnostiqués est relativement homogène par rapport au temps écoulé depuis les 1<sup>ers</sup> symptômes → EDSS peut être considéré comme un indicateur de progression de la maladie.</p> <p><u>Instruments de mesure</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SF-36 : Instrument générique de mesure de la QV. Il comprend 8 dimensions (fonctionnement physique / limitations du rôle liées à la santé physique / dlr physiques / santé générale / vitalité / fonctionnement social / limitations du rôle</li> </ul>	<p><u>Temps depuis le diagnostic</u> :</p> <p>à 24 mois (M : 7.8 mois), pas significativement lié au score EDSS.</p> <p><u>QV</u></p> <p>Patients récemment diagnostiqués → QV significativement moins bonne (<math>P &lt; 0.05</math>) que la population générale, sauf pour la dlr physique de l'échelle SF-36 (<math>P = 0.67</math>).</p> <p>Les scores SF-36 (QV) des patients sont significativement corrélés (<math>P &lt; 0.001</math>) à leur degré de handicap (score EDSS).</p> <p>Les différences entre les 3 groupes (population générale, patients dont <math>EDSS &lt; 3.0</math>, patients dont <math>EDSS \geq 3.0</math>), sont significatives sur toute l'échelle (<math>P &lt; 0.001</math>).</p> <p>⇒ Les patients avec un score EDSS élevé (<math>\geq 3.0</math>) ont évalués leur santé mentale et physique moins bonne sur toutes les dimensions de l'échelle SF-36 que la population générale et les patients avec un score EDSS faible (<math>&lt; 3.0</math>).</p> <p>⇒ Les patients avec un petit handicap (<math>EDSS &lt; 3.0</math>) ont évalués les dimensions SF-36 suivant comme significativement moins</p>	<p>diagnostiqué. Par rapport aux scores SF-36 de patients atteints par la SEP depuis 10-15 ans, les participants ont rapporté une QV meilleure ou égale, sauf qu'ils ont obtenu des scores sensiblement inférieurs à la dimension « santé générale ». Plusieurs raisons pourraient expliquer la faible QV et l'importante charge émotionnelle dans la 1<sup>ère</sup> phase de la maladie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La QV peut être réduite car les patients ont déjà connu des conséquences pratiques de leur handicap, comme indiqué par les faibles scores SF-36 des patients ayant un handicap élevé.</li> <li>- Pour juger la QV de leur état de santé physique actuel, les patients peuvent tjrs comparer leur état de santé avec leur état avant d'être malade. Ceci signifie que, dans l'évaluation de leur état de santé, les patients récemment diagnostiqués peuvent se concentrer d'avantage sur la perte de capacité fonctionnelle plutôt que sur leur capacité fonctionnelle elle-même. Ceci peut expliquer la moins bonne QV des patients ayant une légère limitation (<math>EDSS &lt; 3.0</math>) ainsi que les plus pauvres évaluations de la « santé générale ».</li> </ul>	<p>contre très peu d'information sur la population générale utilisée pour comparaisons des résultats.</p> <p>Consentement libre et éclairé des participants.</p> <p>Aucune information concernant le devis de recherche.</p> <p>Approbation éthique.</p> <p>Instruments de mesure utilisés sont décrits puis critiqués (dans le chapitre discussion).</p> <p>L'échelle EDSS est le principal outil de cotation clinique utilisé par les neurologues pour apprécier l'évolution de la maladie → échelle fiable et valide.</p> <p>Le SF-36 est un outil validé et</p>
---	---	--	--	---	--	---

<p><u>Le but de l'étude :</u></p> <p>Investiguer la charge émotionnelle de la SEP auprès des patients et de leur partenaire afin de déterminer le besoin de soutien psychologique, dans la 1<sup>ère</sup> phase de la maladie.</p> <p>Pour cela, l'étude a évalué la santé relative à la QV, l'anxiété, la dépression et la détresse (intrusion et évitement des pensées et sentiments en lien avec la SEP) chez des patients récemment diagnostiqués et leur partenaire.</p> <p>Les conséquences psychologiques étaient reliées au niveau du handicap et ont été comparées avec les scores d'un échantillon de la population générale. Finalement, l'étude a examiné les différences de bien-être psychologique entre les patients et leur partenaire au sein des couples.</p>			<p>liées à la santé mentale / santé mentale).</p> <p>Score entre 0 (mauvaise santé) et 100 (santé optimale).</p> <p>Le coefficient <math>\alpha</math> a indiqué une haute fiabilité de l'échelle.</p> <p>Les scores de QV de la population générale ont été obtenus par une étude basée sur la population, sur la base d'une échelle nationale, pour fournir des données normatives néerlandaises pour le SF-36.</p> <p>- HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) : Cette échelle mesure l'intensité des sentiments d'anxiété et de dépression. Elle comprend 7 items donnant un score total entre 0 et 21. Scores élevés → haut niveau d'anxiété et de dépression. Entre 8 et 10 : limite clinique, 11 ou + : niveau cliniquement définit d'anxiété et de dépression.</p> <p>Le coefficient <math>\alpha</math> a indiqué une bonne</p>	<p>bonnes que les 2 autres groupes : santé générale (<math>P &lt; 0.001</math>), limitations du rôle liées à la santé physique (<math>P &lt; 0.001</math>), vitalité (<math>P &lt; 0.001</math>) et fonctionnement physique (<math>P = 0.01</math>).</p> <p>La durée de la maladie est reliée à 2 dimensions /8. Les patients, dont le temps depuis les 1<sup>ers</sup> symptômes est + long, ont reporté significativement + de dlr (<math>p = -0.32</math>, <math>P = 0.002</math>) et tendent à relever un moins bon fonctionnement physique (<math>p = -0.19</math>, <math>P = 0.06</math> → pas significatif). La QV (selon échelle SF-36) n'a pas été significativement reliée au temps écoulé depuis le diagnostic.</p> <p>Les partenaires n'ont pas montrés de différence significative dans les scores SF-36 par rapport à la population générale, sauf concernant la dlr physique (- de dlr) (<math>P = 0.001</math>). Leur score SF-36 n'était pas relié au degré de handicap physique mesuré par EDSS.</p> <p><u>Anxiété, dépression et stress psychologique</u></p> <p>Les patients et leurs partenaires ont un niveau d'anxiété significativement plus élevé que la</p>	<p>- Les patients peuvent se sentir incertains et s'inquiéter des conséquences de leurs 1<sup>ères</sup> limitations sur leur incapacité future. Ceci peut être plus important pour ceux ayant une limitation fonctionnelle plus grande et peut contribuer à leur lourde charge émotionnelle.</p> <p>Chez les partenaires, le bien-être psychologique et la QV ne sont pas liés au degré de limitation fonctionnelle du patient. Ceci suggère que les problèmes émotionnels des partenaires, au moins au début de la maladie, ne sont pas la conséquence de la charge en soins. Le haut niveau d'anxiété et d'intrusion des partenaires peut refléter leurs inquiétudes au sujet des incapacités futures du patient et le possible impact de la maladie sur leur vie.</p> <p>L'origine de l'anxiété et de la dépression chez les patients atteints de SEP n'est encore mais clair, mais psychosocial (→ en réponse au fardeau d'avoir une maladie invalidante). Comparé à la population générale, une augmentation significative du degré d'anxiété (mais pas de la dépression) a été trouvé. Les patients ne diffèrent pas des partenaires dans leur degré d'anxiété. Ceci suggère que l'anxiété est une réponse réactionnelle à la révélation du</p>	<p>couramment utilisé pour mesurer l'auto-évaluation de la santé physique et mentale.</p> <p>Valeur <math>P &lt; 0.05</math> est considérée comme statistiquement significative.</p> <p>Tableaux et figures représentatifs des résultats.</p> <p>Analyse stratifiée</p> <p>Besoins de recherches futures mis en lumière</p> <p>Une piste pour la pratique est proposée.</p>
--	--	--	--	---	--	---

		<p>fiabilité de la cohérence interne de cette étude.</p> <p>Les données portant sur l'anxiété et la dépression de la population générale sont issues de la publication de résultats d'une étude néerlandaise sur HADS.</p> <p>- IES (Impact of Event Scale) : Ce questionnaire mesure la détresse psychologique relié à la maladie (SEP) en se centrant sur l'intensité des pensées et sentiments à propos de la maladie. Il comprend 2 composantes : une échelle de 7 items portant sur l'intrusion (= le degré d'envahissement par les pensées et sentiments sur la SEP) et une échelle de 8 items portant sur l'évitement (= la tendance à éloigner ces pensées et sentiments).</p> <p>Réponses données sur une échelle de 4 points (0 = jamais, 1 = rarement, 3 = parfois, 5 = souvent).</p>	<p>population générale (<math>P = 0.003 \rightarrow</math> patients, <math>P = 0.012 \rightarrow</math> partenaires). 34% des patients et 40% des partenaires ont relevé un niveau d'anxiété <math>\geq 8</math>.</p> <p>Les scores de dépression des patients et de leur partenaire n'ont pas été différents de ceux obtenus par la population générale (<math>P = 0.41 \rightarrow</math> patients, <math>P = 0.56 \rightarrow</math> partenaires).</p> <p>Les patients ayant un handicap fonctionnel + important (<math>EDSS \geq 3.0</math>) montrent un niveau significativement + élevé d'anxiété (<math>P = 0.05 \rightarrow</math> pas significatif) et de dépression (<math>P &lt; 0.001</math>) comparé aux patients ayant un + faible handicap. Dans une analyse stratifiée, ce même résultat (anxiété) a obtenu une valeur <math>P</math> différentes, + significative (<math>P = 0.03</math>).</p> <p>Chez les partenaires, l'anxiété et la dépression n'étaient pas significativement reliées à la sévérité du handicap du patient.</p> <p>L'intrusion (<math>P = 0.01</math>) et l'évitement (<math>P = 0.02</math>) sont significativement reliés au degré de handicap chez les patients, mais pas chez les partenaires. Une</p>	<p>diagnostic. Dans le même ordre d'idée que des études précédentes (mais portant sur des phases + avancée de la maladie), + de symptômes de dépression ont été trouvés chez des patients ayant une incapacité + importante parmi la population de patients récemment diagnostiqués. Le fait que les niveaux d'anxiété et de dépression étaient similaires chez les patients et les partenaires tendent en faveur qu'au moins au début de la maladie, la dépression est le résultat du fardeau des effets indésirables liés à l'accumulation des expériences stressantes.</p> <p><u>Critique des instruments de mesure utilisés</u></p> <p>Les échelles de mesure de la QV sont considérées comme ayant une meilleure évaluation de l'impact de la maladie comparativement à l'échelle EDSS.</p> <p>L'échelle SF-36 n'est pas suffisante dans les études visant également à investiguer la charge émotionnelle de la maladie. Dans cette étude, les scores obtenus par les patients concernant la santé mentale, n'ont que très peu été réduit par rapport à la population générale, bien qu'ils aient fait état de symptômes significatifs d'anxiété, d'intrusion et d'évitement. De</p>	
--	--	--	--	---	--



		<p>Le coefficient <math>\alpha</math> démontre que l'intrusion et l'évitement sont positivement corrélés.</p> <p>Pas de comparaison avec la population générale car pas pertinent (→ individu pas malade)</p> <p><u>Analyse statistique</u></p> <p>Pour tester les différences globales de QV entre les patients, les partenaires et la population générale → analyse univariée de la variance (ANOVA) avec l'âge et le sexe comme co-variables. Des analyses similaires ont été effectuées pour comparer la QV, dans les 2 groupes de statut de handicap différents, des patients et des partenaires.</p> <p>EDSS entre 0 et 2.5 → handicap absent ou minime, EDSS entre 3 et 10 → handicap modéré à sévère. Les différences de bien-être psychologique entre les patients et partenaire EDSS</p>	<p>détresse sévère (score &gt; 25) a été trouvée chez 36% des patients et 24% des partenaires.</p> <p>Au total, 48% des patients et 46% des partenaires ont un niveau cliniquement pertinent d'anxiété, de dépression ou de détresse. L'anxiété, la dépression et la détresse ne sont associés ni chez les patient, ni chez les partenaires avec le temps écoulé depuis les 1<sup>ers</sup> symptômes ou le diagnostic.</p> <p><u>Comparaisons entre patients et partenaires</u></p> <p>Dans l'ensemble, les patients ont démontré une + grande tendance à éviter les pensées et sentiments liés à la maladie que leur partenaire (score d'évitement : 11.1 vs 7.1, <math>P &lt; 0.001</math>) mais il n'y pas de différence significative dans leur niveau d'anxiété (score : 6.6 vs 6.4, <math>P=0.76</math>) et l'intrusion (score : 10.3 vs 9.9, <math>P = 0.67</math>). Etant donné ces similitudes dans les moyennes globales des scores de bien-être psychologique, les scores des patients et des partenaires sont modérément corrélés (anxiété <math>r = 0.31</math>, <math>P = 0.006</math> ; dépression <math>r =</math></p>	<p>ce fait, l'utilisation d'échelles spécialisées dans l'évaluation des symptômes d'anxiété, de dépression ou de détresse est préconisée car elles s'avèrent avoir une valeur additive sur la qualité des instruments de mesure générique de la QV.</p> <p><u>Besoins de recherche future</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- D'autres études de suivi sont nécessaires pour élucider le cours de l'anxiété et de la détresse des patients et des partenaires dans la période qui suit le diagnostic. Ceci sera nécessaire pour identifier ceux qui resteront stressés et anxieux sur une longue période et qui pourraient avoir besoin d'un soutien psychologique.</li> <li>- Enquête plus approfondie sur les différences considérables dans le bien-être psychologique au sein des couples : ces divergences peuvent entraver le soutien mutuel dans l'adaptation à la maladie et menacer la relation entre les conjoints.</li> </ul> <p><u>Pistes pour la pratique professionnelle</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Porter une attention particulière sur le degré d'anxiété et de détresse des patients et de leur partenaire, dans la phase suivant le diagnostic, afin de détecter s'ils auraient besoin d'un</li> </ul>	
--	--	--	---	--	--

			faible et EDSS élevé ont été comparées en utilisant la valeur <i>t</i> -tests	0.36, $P = 0.001$ ; intrusion $r = 0.10$ , $P = 0.37$ ; évitement $r = 0.27$ , $P = 0.02$ ). Ceci suggère qu'il y avait des différences importantes au sein des couples, avec des patients ayant un + faible bien-être psychologique que leur partenaire dans chaque couple, et mieux dans d'autres.	soutien psychologique.	
--	--	--	---	--	------------------------	--

## Recherche 8

AUTEURS : J. Johnson

TITRE DE LA RECHERCHÉ : On receiving the diagnosis of multiple sclerosis : managing the transition

JOURNAL : Multiple Sclerosis, 9, 82-88

ANNÉE DE PUBLICATION : 2003

PAYS : Royaume-Unis

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHESES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ETHIQUES	METHODOLOGIE	RESULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<u>Introduction</u> La sclérose en plaque (SEP) présente plusieurs défis. Ces derniers interviennent durant différentes phases de la maladie, autant pour les personnes qui vivent avec la SEP que pour les professionnels leur prodiguant des soins. Il est évident que les personnes atteintes de SEP et les	2 groupes de 12 personnes atteintes de SEP ont été interviewés. <u>1<sup>er</sup> groupe</u> : - Sexe : 6 ♀, 6 ♂ - Age : $M = 50.6$ ans (37-67 ans) - Age à	<u>Design</u> Etude qualitative  <u>Aspects éthiques</u> Approbation éthique et garantie de confidentialité	Envoi d'invitations (pour prendre part à l'étude) aux patients d'une base de données hospitalière.  Les candidats potentiels de la base de données ( $n = 280$ ) ont été stratifiés selon 4 phases de la	<u>Expérience d'être diagnostiqué de SEP</u> Beaucoup de participants ont reçu le diagnostic il y a plusieurs années. En se rappelant comment ils ont appris leur diagnostic, ils ont décrit plusieurs scénarios et, hormis qq exceptions, ont exprimés une insatisfaction à propos de leur perception sur la manière dont a été géré cette phase de la maladie.	Un diagnostic de SEP représente un moment particulièrement émotif et lors duquel une potentielle difficulté de communication entre patients et professionnels est très présente.  La manière par laquelle un diagnostic de SEP est communiqué peut avoir de sérieuses conséquences sur comment le patient sera capable de faire face aux futurs défis posés par la maladie. Pour la	Formulation d'hypothèses et des buts de la recherche  Cadre de référence ?  Caractéristiques détaillées de la population, petit échantillon

<p>professionnels ont une vision différente des conséquences et défis auxquels ils doivent faire face. Un de ces défis est notamment la gestion de la phase de diagnostic. Elle va influencer le degré de réussite des futurs défis de la personne atteinte de SEP. En effet, les perceptions constituées à ce moment peuvent avoir des effets durables sur l'adaptation et sur les relations avec les membres des équipes de soins.</p> <p>En + du stress provoqué par le diagnostic, une grande insatisfaction de la manière avec laquelle cette phase initiale de la maladie a été gérée a formé un thème récurrent dans plusieurs études, au Royaume-Uni, sur l'opinion de patients atteints de SEP. Une perception fréquente est, qu'après avoir été informé qu'ils avaient une maladie incurable, les patients ont dû partir et vivre avec. Ce sentiment d'être laissé seul pour gérer cette maladie et la difficulté de trouver des informations et conseils fiables ont fréquemment été rapportés, malgré des guidelines et recommandations de soins largement disponibles depuis quelque temps.</p>	<p><u>l'apparition des 1<sup>ers</sup> symptômes :</u> M = 38 ans (24-59 ans)</p> <p>- <u>Temps écoulé depuis le diagnostic :</u> M = 6.9 ans (0.4-26 ans)</p> <p>Les entretiens pour ce groupe ont eu lieu avant que le service de soins infirmiers local spécialisé en SEP ait été complètement établi, bien que 2 des personnes interviewées ont été diagnostiquées au début que l'infirmière spécialiste en SEP était en poste.</p> <p><u>2<sup>ème</sup> groupe :</u></p> <p>- <u>Sexe :</u> 4 ♀ , 8 ♂</p> <p>- <u>Age :</u> M = 50.5 ans (34-66 ans)</p> <p>- <u>Age à l'apparition des 1<sup>ers</sup> symptômes :</u></p>		<p>SEP / degré de handicap et des volontaires ont été choisis au hasard, dans chaque groupe.</p> <p>Les interviews ont durés entre 45 minutes et 1h30 et ont eu lieu au domicile des participants ou par téléphone.</p> <p>Une grande partie de chaque interview a consisté à ce que la personne atteinte de SEP raconte les événements et son expérience, ses réactions, pensées et sources d'aide / de soutien autour de la période du diagnostic.</p> <p>Les interviews ont été enregistrées, retranscrites mots-à-mots puis analysées en utilisant le cadre de la réduction des données, l'affichage des données et le tirage / vérification des</p>	<p>La période durant laquelle des tests ont été effectués (avant le diagnostic) a été une période d'anxiété pour beaucoup de participants. Durant cette période, il n'est pas rare de croire qu'ils pourraient avoir une maladie terminale (tumeur du cerveau par ex.) et pour certains le diagnostic de SEP procura un 1<sup>er</sup> sentiment de soulagement.</p> <p>La manière par laquelle ils ont appris le diagnostic a laissé une impression persistante sur plusieurs patients. Les patients récemment diagnostiqués décrivent la manière d'apprendre leur diagnostic comme tendant à aggraver le stress naturel de la réalisation d'avoir une maladie chronique.</p> <p>Bon nombre de patients ont ressenti que les préoccupations principales des neurologues étaient de résoudre le puzzle de ce qui n'allait pas chez eux et, une fois arrivé au diagnostic, il n'apparaissait que peu de raison d'instaurer un ttt médical immédiat des symptômes, et avaient tendance à se retirer et considérer leur travail comme fait (d'après exemples de citations de patients). Ce sentiment d'être laissé tombé après le diagnostic est une impression commune au sujet</p>	<p>plupart des personnes atteintes de SEP, le rôle du neurologue est potentiellement très important dans leur vie. Il n'est pas seulement le professionnel ayant la connaissance pour poser différents diagnostics de SEP, il représente aussi le point d'accès principal à la poursuite des soins médicaux spécialisés et aux conseils tout au long de la maladie.</p> <p>Des attentes différentes entre patients et neurologues, à la suite de la confirmation du diagnostic, peut aider à expliquer certains sentiments d'abandon et d'isolement caractérisant souvent le diagnostic de SEP. Dans la pratique, se sont les perceptions du patient sur la manière dont il a reçu le diagnostic, plutôt que les faits, qui laissent la dernière impression et qui peut influencer la façon dont ils abordent le futur et la relation avec les équipes soignantes. Comprendre ces perceptions peut donner des indices afin d'améliorer la manière dont est gérée cette étape difficile de la maladie.</p> <p>Robinson souligne différentes perspectives en lien avec les considérations relatives au statut de santé. A un certain moment, il peut y avoir un accord (congruence) ou des différences (manque de congruence) entre les perspectives des patients et des professionnels. Ces différences peuvent aider à expliquer de tels sentiments</p>	<p>Peu de détails sur la technique d'échantillonnage</p> <p>Approbation éthique ok mais de qui ?</p> <p>Mention de garantie de confidentialité mais pas davantage d'explications</p> <p>Résultats obtenus en lien avec les hypothèses formulées auparavant.</p> <p>Brève description de l'analyse des résultats.</p> <p>Les résultats obtenus confirment les conclusions de travaux d'autres chercheurs.</p> <p>Des indices de compréhension de la 1<sup>ère</sup> phase de la maladie sont proposés.</p> <p>Mise en évidences des implications pour la pratique.</p>
--	---	--	--	---	---	---

<p><u>But de recherche</u>          Cette étude a exploré l'expérience de vivre avec et de gérer les soins de personnes atteintes de SEP dans le but d'intégrer le point de vue des patients dans le développement d'un nouveau service infirmier spécialisé en SEP. Aussi, cette étude a servi à évaluer les rôles des infirmières spécialisées en SEP, au Royaume-Uni.</p> <p><u>Hypothèse</u>          Des indices à la compréhension de cette phase difficile de la maladie pourraient entraîner des changements dans la pratique clinique, lesquelles pourraient réduire le stress vécu lors de cette période.</p>	<p><u>symptômes :</u>  <i>M</i> = 36.9 ans (21-51 ans)</p> <p>- <u>Temps écoulé depuis le diagnostic :</u>  <i>M</i> = 10.5 ans (0.4-33 ans)</p> <p>Ce groupe a été interviewé un an plus tard, lorsque l'infirmière était en poste depuis 18 mois.</p> <p>La stratification des échantillons a assuré une gamme de perspectives en terme de degré de handicap, phase de la SEP, organisation de la vie / du travail et dépendance au personnel soignant.</p>		<p>conclusions.</p> <p>Les personnes interviewées ont eu l'opportunité de commenter l'exactitude des principaux thèmes découlant des analyses.</p>	<p>du rôle du neurologue (pour 9 patients du 1<sup>er</sup> groupe), quelques-uns ont décrit une expérience moins pénible :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 patient a été très bien soutenu par son médecin généraliste pendant cette période</li> <li>- d'autres ont fait appel à une infirmière spécialisée en SEP qui a organisé un cours du soir pour patients nouvellement diagnostiqués</li> <li>- un autre patient a été présenté à l'infirmière spécialisée en SEP le jour du diagnostic et a trouvé cela très soutenant</li> </ul> <p>Pour beaucoup de patients, la confirmation du diagnostic a marqué la fin de cette période de contact avec le neurologue et fut une révélation pénible en + des réactions compréhensibles au diagnostic lui-même.</p> <p><u>Les réponses émotionnelles autour de la période de diagnostic</u></p> <p><i>ANEANTISSEMENT / CHOC</i>          Peuvent être vus comme des réponses naturelles au diagnostic. Souvent les représentations qu'ont les patients sont un sombre tableau de handicap, chaise roulante et dépendance.</p> <p><i>SOUPÇONS</i>          La moitié de l'échantillon a parlé de leurs soupçons d'être</p>	<p>d'abandon et d'isolement. Il déclare que la congruence est très probable pendant la période du diagnostic mais des différences significatives peuvent ensuite se produire. Lors de la 1<sup>ère</sup> consultation, le patient et le neurologue se posent les mêmes questions : « Qu'est-ce qui ne va pas ? » et partagent les perceptions de la finalité de l'interaction. S'en suit une période d'investigations et de tests diagnostics. La compréhension commune et les attentes sur le rôle de chacun durant ce processus est représenté par un modèle de nature symétrique jusqu'au moment du diagnostic. A ce moment, les différences de perspectives et de buts entre le patient et le neurologue deviennent apparentes. Le neurologue a atteint son but (trouver le diagnostic), et à moins que la poursuite d'un ttt médical soit nécessaire, il pense devoir mettre fin à cette série de consultations. Cependant, la principale préoccupation du patient est de savoir comment vivre avec cette maladie. Pour le patient, le processus vient juste de commencer mais la relation avec le neurologue semble avoir été interrompue.</p> <p>Dans les situations émotives, ce que le patient entend n'est pas nécessairement ce qui a été dit. Sur cette base, des réactions émotionnelles peuvent apparaître disproportionnelles par rapport au contenu réel de la consultation.</p>	
---	---	--	--	--	--	--

			<p>atteint de SEP avant que cela soit confirmé par le neurologue. Pour certain, ceci a tendu à diminuer la réaction de choc.</p> <p><i>ABANDON / ISOLEMENT</i></p> <p>Les soupçons antérieurs n'ont pas semblés affecter les sentiments couramment reportés d'abandon et d'isolement. Plusieurs patients ont encore reporté la perception qu'ils avaient eu de devoir « partir et vivre avec » du mieux qu'ils pouvaient. Le sentiment d'isolement a émergé comme un concept distinct de l'abandon. Cependant, dans certains cas ils sont reliés. L'isolement implique un état de « se sentir et d'être seul » en essayant de faire face à la maladie. Alors que l'abandon se réfère à un sentiment actif de rejet comme apparemment rien ne peut être proposé. Généralement, les sentiments d'isolement sont liés à un manque de soutien et de conseil à la suite du diagnostic. La moitié des personnes interrogées ont exprimés un fort sentiment d'isolement. Dans plusieurs cas, des patients ont réagis au diagnostic par un isolement actif d'eux-mêmes.</p> <p><u>L'importance des connaissances sur la SEP</u></p> <p>La question des</p>	<p>Lorsque le diagnostic est confirmé, la plupart des neurologues donnent des informations sur la maladie mais la perception des patients sur comment cela a été dit et leurs réactions à ce qu'ils ont entendu, est souvent perçu comme profondément négatif et dénué de conseil utile, comme les résultats de cette étude le montrent.</p> <p>Le besoin central, mais dans plusieurs cas le manque d'information sur le diagnostic a été souligné par plusieurs personnes interrogées. L'importance de l'information du patient est reconnue dans tous les domaines de soins. Plusieurs études (en oncologie) ont d'ailleurs identifié la valeur que les patients donnent à l'information à la suite d'un diagnostic : un gain de contrôle, une réduction de l'anxiété, la création d'attentes réalistes, la promotion des auto-soins et la participation et la génération de sentiment de sûreté et de sécurité. Ceux-ci sont similaires aux besoins des gens qui envisagent la vie avec une maladie incurable, imprévisible et potentiellement invalidante (telle que la SEP) et cette étude offre une vérification de ses besoins dans la SEP.</p> <p>Il a été recommandé aux donneurs de soins de rendre l'information disponible et de bonne qualité afin que les patients puissent mieux se prendre en</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>connaissances sur la SEP est un thème central pour les patients dans la période autour du diagnostic. Les connaissances fut un sujet important et multidimensionnel pour tous les participants. Il a été référé à une application pour le patient, ses amis, sa famille et les professionnels.</p> <p><i>LES CONNAISSANCES DES PERSONNES INTERVIEWEES</i></p> <p>Développer des connaissances par soi-même sur la SEP et les potentielles ressources d'aide disponibles fut fréquemment souligné comme étant une problématique. Ce manque de connaissances a contribué aux sentiments d'abandon, d'isolement et d'impuissance pour les patients. Leur propre méconnaissance et leur peur de l'inconnu ont souvent été exprimées.</p> <p>Certains ont décrit découvrir des choses par la chance. La chance de découvrir une information a qq fois été aidée par un réseau d'amis inquiet.</p> <p><i>LES CONNAISSANCES SUR LA SEP ET PROFESSIONNELS</i></p> <p>La frustration avec des niveaux professionnels de connaissance fut souvent abordée, puisqu'ils attendaient que les professionnels de la santé soient leur 1<sup>ère</sup> source d'aide et de conseil. Un manque de</p>	<p>charge et savoir quand et comment demander de l'aide pour qu'ils puissent jouer un rôle actif dans la prise de décisions concernant leurs soins. Cependant, l'attente des patients à ce que le neurologue réponde à leurs questions sur comment vivre avec la maladie peut être erronée et leur déception face au manque d'action et de suivi médical peut s'ajouter à leur désillusion. Ces différences de perspectives et d'attentes entre médecins et patients peuvent contribuer aux sentiments d'abandon, d'isolement et de frustration pendant la période de diagnostic, si les patients ne sont pas mis au courant des systèmes de soutien alternatifs comme des infirmières spécialisées en SEP. Au Royaume-Uni, elles constituent une source de soutien constant et d'information aux personnes malades et à leurs aidants, depuis le diagnostic et tout au long de la trajectoire de la maladie, créant une liaison directe et à double sens entre la communauté et les neurologues ou l'équipe de soins aigus. Leurs connaissances approfondies de la SEP et de ses implications pratiques font d'elles une bonne ressource pour les professionnels aussi bien qu'une ressource de conseils facilement accessible pour les personnes atteintes de SEP pour discuter de leurs préoccupations non-médicales et médicales.</p> <p><u>Implications pour la pratique et le</u></p>	
--	--	--	--	---	---	--

				<p>connaissance de la part des médecins généralistes a été vu comme une importante source de frustration souvent liée à la gamme de services et d'aides pratique disponibles, bien que les patients ont bien compris les difficultés rencontrées par les médecins généralistes.</p> <p>D'un autre côté, certains professionnels dont les infirmières communautaires sont vus comme étant bien informées et donnent souvent des informations clés s'ils venaient à entrer en contact avec elles, ce qui pouvait être le fruit du hasard.</p> <p>En résumé, malgré l'importance sûre de l'information, la plupart des patient n'ont pas découvert le diagnostic puis acquis des connaissances et des sources de soutien comme une progression naturelle, planifiée et facilitée par des professionnels de la santé.</p>	<p><u>développement de services</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si un soutien est disponible (peut-être sous la forme d'infirmières spécialisées en SEP), il peut être précisé aux patients au moment du diagnostic afin qu'ils sachent où trouver de l'aide lorsqu'ils se sentiront prêts.</li> <li>- Même sans infirmières spécialisées en SEP à disposition, des sources d'aide et d'informations existent via des associations locales et nationales.</li> <li>- Le neurologue donnant le diagnostic doit comprendre que c'est une période de transition entre deux phases de la maladie et que celle-ci a besoin d'être activement gérée.</li> <li>- Le neurologue doit faire comprendre au patient que, bien qu'il ait joué un rôle central dans le diagnostic, l'expertise d'autres professionnels sera nécessaire pour aider à répondre à bon nbre de questions qui se poseront suite au diagnostic.</li> <li>- L'offre d'un ttt précoce avec immuno-modulateur peut atténuer certains sentiments d'abandon de patients par le système de santé. Toutefois, le besoin de soutien continu par les infirmières spécialisées en SEP est toujours + clair.</li> </ul>	
--	--	--	--	---	--	--

## Recherche 9

AUTEURS : N. M. Jopson & R. Moss-Morris

TITRE DE LA RECHERCHE : The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis

JOURNAL : Journal of Psychosomatic Research, 54, 503-511

ANNÉE DE PUBLICATION : 2003

PAYS : Nouvelle-Zélande

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHÈSES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ÉTHIQUES	MÉTHODOLOGIE	RÉSULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<p><u>Introduction</u></p> <p>Définition de la SEP + symptômes.</p> <p>Il existe une grande variation individuelle dans les symptômes, ce qui rend difficile de prédire avec certitude l'évolution et le pronostic de la maladie. En fait, il existe 4 différents types de SEP : l'évolution bénigne, récurrente-rémittente, récurrente-progressive et progressive chronique.</p> <p>Beaucoup de patients doivent faire face à une maladie imprévisible et ambiguë, à la perte de leurs fonctions, à une modification des rôles et à l'expérience d'une gamme de symptômes invalidants et changeants. Pour ces patients, s'adapter à la SEP peut être particulièrement difficile.</p> <p>De précédentes études ont</p>	<p>Recrutement via la société SEP basée à Auckland.</p> <p><u>Critères d'inclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- avoir au moins 18 ans,</li> <li>- diagnostic définitif de SEP</li> <li>- être capable de lire et écrire en anglais.</li> </ul> <p>179 personnes remplissaient les critères d'inclusions et ont fourni un consentement éclairé à participer.</p> <p>Au cours de l'étude, 10 ont abandonnés et 1 est décédé.</p> <p>Les 168</p>	<p><u>Design</u></p> <p>Etude quantitative</p> <p><u>Aspects éthiques</u></p> <p>Consentement éclairé des participants</p>	<p><u>Mesures</u></p> <p>- <i>gravité de la maladie</i> → moyen = série de questions conçues spécialement pour cette étude servant à évaluer le temps de la période pré-diagnostic (= temps entre 1<sup>ère</sup> visite chez un neurologue et le diagnostic confirmé), la durée de la maladie (= temps écoulé depuis le diagnostic définitif), la forme de la SEP, l'état de rémission.</p> <p>La mobilité, évaluée par « Ambulation Index (AI) ».</p> <p>- <i>représentations sur la maladie</i> → moyen = « Illness Perceptions Questionnaire –</p>	<p><i>Caractéristiques de la maladie</i> : la majorité des participants ont une forme d'évolution progressive chronique (42.4%) ou récurrente-rémittente (28.8%) de la SEP. Le nombre de patients avec une SEP d'évolution bénigne ou progressive secondaire sont représentatifs de la proportion de ces groupes dans la population générale des patients atteints de SEP. 42.4% ne travaillent plus en raison de la maladie et 35.9% reçoivent une compensation financière, environ la moitié sont en rémission.</p> <p>Les scores de l'AI sont relativement bien répartis avec le + grand nombre (36,2%) des patients appartenant à la catégorie se caractérisant</p>	<p>Les résultats soutiennent l'hypothèse que les croyances personnelles des patients sur leur SEP jouent un rôle important dans leur adaptation à cette maladie, même lorsque les effets de sa gravité sont pris en compte. Dans l'ensemble, les aspects affectifs et comportementaux de l'adaptation psychologique et les degrés de fatigue semblent être les + touchés par les représentations des patients sur la maladie.</p> <p>Le handicap social des patients semble être fortement lié aux croyances personnelles sur la maladie, en particulier l'identité de la maladie. L'identité de la maladie (= tendance à attribuer un large éventail de symptômes de la SEP) a également été associé à la fatigue et l'anxiété. Leventhal suggèrent que les gens sont enclins à aller vers la symétrie ; ils sont poussés à trouver une étiquette pour des symptômes qui sont expérimentés, et s'ils leur donnent une étiquette, ils sont</p>	<p>Recension des écrits et état de la question très bien explicité, référence à plusieurs auteurs.</p> <p>Formulation du but de l'étude et d'hypothèses.</p> <p>Mention d'un <b>cadre de référence</b></p> <p>Taille correct de l'échantillon, description des critères d'inclusion et de qq caractéristiques de la population interrogée</p> <p>Libre choix des sujets à prendre part à la recherche.</p> <p>Consentement</p>



<p>montrées qu'un certain nombre de facteurs sont associés à un faible ajustement à la SEP : la longueur de la période pré-diagnostic, la déficience cognitive, l'état de rémission, l'incontinence et la dysfonction sexuelle. Toutefois, certains de ces facteurs fournissent peu d'indications sur la façon dont les professionnels de santé peuvent aider les patients à s'adapter à cette maladie difficile.</p> <p>Des études + récentes sur l'adaptation à la SEP ont mis l'accent sur des facteurs psychosociaux qui sont sensibles à une intervention ; la plupart se sont basées sur le <b>stress</b> et le <b>modèle d'adaptation de Lazarus et Folkman</b>. Les résultats ont suggérés que le stress perçu et les stratégies de coping telles que l'évitement et les pensées irréalistes contribuent aux difficultés d'adaptation à la SEP. D'autre part, les caractéristiques personnelles (optimisme) associées à des stratégies de coping centrées sur le problème et les stratégies de coping cognitives (reformulation positive, pose d'objectifs) semblent améliorer l'adaptation.</p> <p>Toutefois, la perception des</p>	<p>personnes restantes ont complété le questionnaire, 91 de ses patients ont acceptés d'avoir une évaluation de leur mobilité physique à domicile.</p> <p><u>Caractéristiques de l'échantillon :</u></p> <p><u>Sexe</u> : 78% ♀ → légèrement + élevé que le ratio des sexes, qui est de 3 :2.</p> <p><u>Age</u> : M = 50.6 ans</p> <p>La majorité est d'origine européenne (89.4%). 1.2% s'identifient de Nouvelle Zélande Maori et les autres viennent d'îles du Pacifique ou sont asiatiques.</p> <p>La majorité est marié ou vit en couple (61.8%), 20.6% sont divorcés ou séparés, 8.8% sont célibataires ou veufs (7.1%).</p>		<p>Revised » (IPQ-R). ↳ divisé en 2 sections : - la 1<sup>ère</sup> = 8 sous-échelles mesurant les représentations cognitives sur leur maladie - la 2<sup>ème</sup> = 1 sous-échelle mesurant les représentations émotionnelles ou les réponses à leur maladie.</p> <p>Les dimensions de la représentation cognitive incluent l'identité, le contrôle, les conséquences, la temporalité et la causalité.</p> <p>Echelle de Likert.</p> <p>Les scores élevé = forte croyance sur une dimension particulière.</p> <p>- Des scores ↗ dans les sous-échelles identité, conséquences et temporalité → croyances négatives au sujet du nombre de symptômes associés à la SEP, de la sévérité des conséquences de la maladie et de la chronicité de la maladie.</p> <p>- Des scores ↗ dans</p>	<p>par les patients capables de marcher de façon autonome sur 8m en 10sec ou moins, mais avec une démarche anormale et un déséquilibre notable épisodique. 1/5 de l'échantillon (20,9%) sont des personnes en fauteuil roulant.</p> <p>La sous-échelle de causalité a demandé aux patients d'identifier la principale cause de leur maladie. L'attribution la + populaire a été un germe ou virus (35%), suivi par le stress (21%), l'hérédité (8%) et une immunité altérée (7%).</p> <p>Pour tester l'hypothèse selon laquelle les représentations sur la maladie influent sur l'adaptation à la SEP, même lorsque la sévérité de la maladie est contrôlée, une série d'analyses de régression hiérarchique ont été conduites avec chacune des variables d'ajustement (cf. tableau 3). Dans toutes les analyses, la variable d'ajustement a agi comme une variable dépendante.</p> <p>Les dimensions des représentations sur la</p>	<p>poussés à les identifier comme compatibles avec cette étiquette. Parce que la SEP est une maladie imprévisible qui peut varier d'une personne à l'autre, il est facile à comprendre comment les patients peuvent attribuer à tort des symptômes courants tels que maux de tête et maux de gorge à leur SEP. Ces symptômes représentent un signal, pour les patients, que leur SEP est active ou progresse, conduisant à de l'anxiété et à une possible fatigue. Ces sensations peuvent conduire les patients à éviter ou à réduire les contacts sociaux. Les patients qui se concentrent davantage sur leurs sensations corporelles peuvent avoir une tendance à vivre un + large éventail de symptômes. Des travaux antérieurs ont montré que les patients atteints de SEP avec une expérience d'attention somatique + interne ont une fatigue subjective + élevée.</p> <p>Conformément aux précédentes études, la fatigue physique est associée à une diminution du sentiment de contrôle personnel. Les résultats de cette étude suggèrent que, contrairement à la fatigue physique, la fatigue mentale est associée à une augmentation de la maîtrise de soi, mais à une diminution de contrôle sur le TTT. Il se peut que le maintien d'un fort sentiment de contrôle personnel sur une maladie, qui peut être imprévisible, nécessite un effort mental considérable, conduisant à la fatigue mentale. Avoir foi que le TTT puisse contrôler la maladie</p>	<p>éclairé des participants</p> <p>Les différentes échelles de mesures sont décrites de manière très détaillée.</p> <p>Résultats exposés sous forme de tableaux et les principaux sont repris sous forme linéaire.</p> <p>Discussion → principaux résultats mis en lien avec les conclusions d'autres auteurs.</p> <p>Mention des limites de la recherche et de pistes d'interventions pour la pratique.</p>
--	--	--	---	--	---	--

<p>patients de leur maladie peut jouer un rôle + important dans l'ajustement à la maladie que leurs stratégies d'adaptation Wineman et al. ont trouvé que l'incertitude de la maladie était un prédicteur + important de l'ajustement que le coping.</p> <p>Le modèle des représentations de la maladie propose que les personnes évaluent leurs menaces de santé par la construction de leurs propres représentations ou perceptions de leur maladie, lesquelles influencent leur mode d'adaptation et d'ajustement.</p> <p>De plus, de précédentes données suggèrent que des interventions visant à modifier les représentations de la maladie des patients peuvent améliorer leurs conséquences adaptatives.</p> <p>Il existe 5 dimensions fondamentales de la représentation cognitive des patients sur la maladie : l'identité, la causalité, la temporalité, les conséquences et le contrôle. Les patients détiennent aussi des représentations émotionnelles, comprenant leurs réactions émotionnelles à la maladie → les représentations cognitives ont un certain impact sur les représentations</p>			<p>le contrôle et la cohérence des dimensions → croyances + positives au sujet de la façon dont ils semblent contrôler leur maladie et comment ils semblent bien comprendre leur état.</p> <p>- Des scores ↑ dans la sous-échelle sur les représentations émotionnelles → forte réponse émotionnelle négative sur la maladie.</p> <p>- de l'<i>ajustement</i> → moyen = 1. « Sickness Impact Profile » (SIP) mesurant le handicap. ↳ échelle validée et largement utilisée comme mesure de l'auto-évaluation du dysfonctionnement relié à la maladie.</p> <p>A 136 états, divisés en 12 catégories. Les 9 catégories les + pertinentes ont été utilisées dans cette étude et ont été regroupées en dysfonction physique (marche, mobilité et soins du corps),</p>	<p>maladie ont contribué à uniquement 32% de la variance de la dysfonction psychosociale, à 17% de la variance de la dysfonction du rôle et à 11% de la variance de dysfonctions physiques. Pour la fonction psychosociale, une forte identité de la maladie et la conviction que la SEP a de graves conséquences ont été les prédicteurs les + importants. L'attribution de causes psychologiques à la SEP et le manque de modèle cohérent sur la maladie a également prédit un handicap dans ce domaine. La croyance que la SEP a de graves conséquences a été significativement associée avec le rôle SIP et avec les sous-échelles de dysfonctions physiques. Pour cette dernière, l'identité de la maladie et des croyances à un type de maladie aiguë sont des prédicteurs significatifs.</p> <p>Une forte identité de la maladie fut le facteur prédictif le + significatif pour les deux formes de fatigue. Un sentiment de contrôle personnel était positivement associé à une + grande fatigue mentale, mais</p>	<p>peut offrir une + grande source de contrôle externe, qui a des effets positifs sur la fatigue mentale.</p> <p>Le contrôle personnel semble avoir des retombées positives sur l'adaptation psychologique. Les patients ayant un fort sentiment de contrôle personnel semblent avoir + d'estime de soi, être moins affectés par leur maladie ainsi que moins déprimés en général. De la littérature antérieure a documenté une forte relation entre une faible perception de contrôle et une augmentation de la dépression.</p> <p>La croyance que la maladie a de conséquences graves a été associée à toutes les mesures de handicap ainsi qu'à la fatigue mentale, aux représentations émotionnelles, à la dépression et à la faible estime de soi. Le manque de modèle cohérent ou de compréhension de la maladie et des attributions psychologiques a été associé à un pauvre fonctionnement psychosocial, à de fortes représentations émotionnelles et à une faible estime de soi.</p> <p>Le rôle des attributions psychologiques est particulièrement intéressant car un pourcentage important de patients croyaient que le stress est la cause principale de leur SEP. Bien qu'il existe certaines preuves que le stress peut augmenter le risque d'exacerbation de la maladie, il n'y a que peu de preuves du rôle du stress dans l'apparition de la maladie. La</p>	
---	--	--	---	--	--	--

<p>émotionnelles, et vice versa.</p> <p>La seule étude ayant examiné le rôle des représentations de la maladie des patients atteints de SEP a documenté peu de liens entre les représentations de la maladie et l'adaptation. Toutefois, elle présentait plusieurs limites.</p> <p><u>Buts de recherche</u></p> <p>Déterminer si les représentations de la maladie prédisent l'adaptation à la SEP au-delà des effets de la gravité de la maladie.</p> <p>Peu d'études sur les représentations de la maladie ont tenté d'examiner la gravité de la maladie → difficile à déterminer si la relation entre les perceptions de la maladie et l'ajustement est juste un artefact de la gravité de la maladie.</p> <p>Une des difficultés dans l'interprétation de la littérature sur l'adaptation à la SEP est que les études ne considèrent souvent qu'une seule zone de l'ajustement (dépression, estime de soi, adaptation sociale ou maladie liée au handicap). Cette étude opérationnalise l'ajustement à travers un ensemble de variables, incluant les incapacités physiques, professionnelles</p>			<p>dysfonction sociale (interaction sociale, vigilance et communication), et dysfonction du rôle (travail, gestion de la maison et loisirs).</p> <p>2. « Fatigue Severity Scale » mesurant la fatigue mentale et physique ↳ échelle à 14 items (8 items → fatigue physique, 6 items → fatigue mentale). Grande fiabilité interne et souvent utilisée dans d'autres études.</p> <p>3. « Hospital Anxiety and Depression Scale » (HAD) ↳ constitué de 2 sous-échelles de 14 items.</p> <p>Echelle validée pour la mesure de l'anxiété et de la dépression chez des patients malades. Elle exclut les symptômes somatiques de l'anxiété et de la dépression qui peuvent se chevaucher avec une maladie physique.</p> <p>4. « Self-Esteem Scale » mesurant</p>	<p>négativement associé à la fatigue physique. Une croyance que le TTT pourrait contrôler la maladie a été associée à une réduction de la fatigue mentale, alors que des croyances à de graves conséquences ont été liées à une augmentation de cette fatigue (cf. tableau 3).</p> <p>Le tableau 4 présente les résultats des 4 premières régressions hiérarchiques visant à déterminer si les représentations sur la maladie prédisent l'adaptation émotionnelle. Les variables d'ajustement émotionnelles ont inclus les sous-échelles des représentations émotionnelles, les sous-échelles de l'anxiété et de la dépression (selon l'HAD), et l'estime de soi. Les variables de la sévérité de la maladie n'ont pas contribué de manière significative à l'une de ces équations. En revanche, les variables des représentations de la maladie ont contribué à 26% de la variance de la dépression, à 23% de la variance de l'anxiété, à 28% de la variance de l'estime de soi et à 52% de la variance des représentations</p>	<p>croyance que la maladie soit liée à des facteurs physiologiques comme un virus a eu un effet protecteur sur l'estime de soi.</p> <p><u>Limites de la recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Etude essentiellement transversale → le sens des relations entre les variables ne peut être clarifié.</li> <li>- Recrutement des participants par un groupe de soutien ; pas tous les patients choisissent d'être membre de ces groupes et il peut y avoir des caractéristiques pertinentes chez les patients n'y participant pas → difficile de savoir comment l'échantillon représente les patients atteints de SEP en général.</li> <li>- La gamme de variables de gravité a été limitée à l'auto-évaluation et une évaluation objective.</li> <li>- Des renseignements concernant l'utilisation de TTT prophylactiques par les patients n'ont pas été recueillis → influence possible sur leurs représentations / croyances au sujet du contrôle sur la maladie.</li> </ul> <p><u>Perspectives de recherches futures</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoin de clarifier le rôle des représentations de la maladie dans la SEP.</li> <li>- Se concentrer sur la manière dont les représentations des patients sur la maladie affecte leurs stratégies d'adaptation ou la contribution relative aux représentations de la maladie et font face à l'ajustement de la SEP.</li> </ul>	
---	--	--	--	--	--	--

<p>et sociales, le degré de fatigue, l'estime de soi et un certain nombre de variables affectives</p> <p><u>Hypothèses</u></p> <p>a) les patients ayant une forte identité de la maladie, un faible sentiment de contrôle sur celle-ci et qui la perçoivent comme ayant d'importantes conséquences sur leur vie seront + handicapés par leur SEP, même après correction des effets du handicap physique.</p> <p>b) un faible sentiment de contrôle sur la maladie et une forte identité de la maladie seront + fortement lié au degré de fatigue de la SEP qu'à la mesure de la sévérité de la maladie.</p> <p>c) les patients qui donnent des attributions psychologiques à leur SEP rapportent un sentiment d'estime de soi + faible indépendamment au statut de la maladie</p> <p>d) les patients qui sentent avoir peu de compréhension au sujet de leur état, associé à une forte identité de la maladie et une croyance en de graves conséquences de celle-ci, rapportent une moins bonne adaptation psychologique à la SEP et auront une + forte représentation émotionnelle de leur maladie.</p>			<p>l'estime de soi.</p> <p>Utilisation fréquente et bonne fiabilité interne.</p> <p><u>Procédure</u></p> <p>Envoi de la fiche d'information initiale sur l'étude par les sociétés SEP aux patients → protection de la vie privée des patients. Ces derniers ont été invités à communiquer avec les chercheurs s'ils étaient intéressés à participer. Une fois qu'ils avaient donné leur consentement éclairé, ils ont reçu un livret questionnaire comprenant toutes les mesures décrites et ont été invités à le retourner, rempli, dans l'enveloppe-réponse fournie et affranchie.</p> <p>Concernant l'évaluation de la mobilité, un consentement suppl. a été fourni par les patients avant de recevoir la visite du 1<sup>er</sup> chercheur, qui a évalué leur mobilité à l'aide de l'IA.</p>	<p>émotionnelles. Les croyances à de graves conséquences de la maladie, un faible contrôle personnel et des attributions psychologiques ont contribué de manière significative à l'ensemble des variables d'ajustement émotionnel, à l'exception de l'anxiété. Un manque de cohérence de la maladie et des croyances à un type cyclique de maladie ont été des prédicteurs significatifs des représentations émotionnelles, alors que ces deux variables, avec l'identité de la maladie, sont des prédicteurs significatifs de l'anxiété. Des attributions physiques à la SEP ont été négativement associées à une faible estime de soi.</p> <p>Des analyses ont été répétées en utilisant l'AI comme une covariable supplémentaire. L'AI a été le facteur prédictif le + significatif de la dysfonction physique (<math>\beta = .68; P &lt; .001</math>). Il l'a également été pour la dysfonction du rôle. L'AI n'a pas à contribué de manière significative aux 6 variables d'ajustement restantes.</p>	<p>- Examiner la relation entre les représentations de la maladie et l'adaptation peut aider à dépasser les interventions d'adaptation les + classiques et aider à fournir une meilleure compréhension sur quels facteurs devraient être soulignés dans les interventions ou comment ils peuvent être intégrés dans une intervention.</p> <p><u>Pistes pour la pratique</u></p> <p>- Des interventions cliniques qui ciblent les croyances des patients atteints de SEP, sur la maladie, peuvent les aider à s'y adapter. Ces interventions devraient se centrer sur l'aide à leur apporter pour développer un sentiment de contrôle sur la maladie et les symptômes, ceci en les aidant à identifier les symptômes qui peuvent être sans rapport avec la SEP, en explorant leurs croyances et en les aidant à développer une compréhension plus cohérente de leur maladie</p> <p>- Des interventions cognitivo-comportementales d'adaptation peuvent être efficaces dans la réduction de la dépression chez les patients atteints de SEP et peuvent accroître l'adhésion aux régimes de médicaments.</p> <p>- La thérapie cognitivo-comportementale a montré que la lutte contre les cognitions négatives contribue à soulager la dépression.</p>	
--	--	--	--	--	--	--

## Recherche 10

AUTEURS : W. Koopman & A. Schweitzer

TITRE DE LA RECHERCHE : The journey to multiple sclerosis : a qualitative study

JOURNAL : Journal of Neuroscience Nursing, 31(1), 17-26

ANNÉE DE PUBLICATION : 1999

PAYS : Canada

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHÈSES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ÉTHIQUES	MÉTHODOLOGIE	RÉSULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<p><u>Introduction</u></p> <p>Dans milieu clinique, on entend souvent parler du diagnostic de SEP comme ouvrant la porte à l'incertitude, à la variabilité et à l'imprévisibilité. Les individus diagnostiqués de SEP nécessitent de s'adapter et de faire face au challenge d'une maladie chronique pour laquelle il n'existe aucune guérison. Le temps avant le diagnostic peut être effrayant et stressant et il peut être difficile de gagner le soutien de sa famille, amis ou du personnel médical. Toutefois, lorsque le diagnostic est confirmé, les individus et leurs personnes de soutien nécessitent de s'ajuster au diagnostic et de donner un sens à la période qui a</p>	<p>5 individus ayant reçu un diagnostic de SEP au cours des 12 derniers mois.</p> <p><u>Critères d'inclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Individus de + de 18 ans</li> <li>- Reçu un diagnostic définitif de SEP au cours de la dernière année</li> </ul> <p>Les 2 sexes ont été sélectionnés → accroître la diversité de l'échantillon.</p> <p>La taille de l'échantillon a été limitée →</p>	<p><u>Design</u></p> <p>Etude qualitative, phénoménologique</p> <p><u>Aspects éthiques</u></p> <p>???</p>	<p>Phénoménologie = méthodologie de recherche en science humaine basée sur le paradigme interprétatif. L'objectif de la phénoménologie est la description d'expérience vécues telle que perçue par les individus dans leur vie quotidienne.</p> <p>A travers les récits, les histoires des personnes récemment diagnostiquées ont été écoutées attentivement et sont devenues une part des interactions illuminant la question de</p>	<p><u>Le voyage vers la SEP : A travers un labyrinthe de voix</u></p> <p>4 thèmes (et sous thèmes) ont émergés des données :</p> <p>LES MURMURES DU DÉBUT</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Chaque participant a rappelé le début des symptômes qui ont été vécu avant de connaître le diagnostic.</li> <li>- Pour certains, le début était il y a 20 ans, pour d'autre il était il y a qq mois.</li> <li>- Signes et symptômes initiaux ont été reconnu que rétrospectivement comme des « murmures » de l'apparition de la SEP.</li> </ul> <p><b>A l'écoute des significations</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Symptômes intermittents et fluctuants → aller voir des professionnels de santé, famille ou amis pour découvrir les raisons de leurs problèmes physiques.</li> <li>- Altération des sensations, difficultés d'équilibre, faiblesse</li> </ul>	<p><b>Pré-diagnostic</b></p> <p>La phase pré diagnostic peut être vue par les professionnels de santé, les membres de la famille et les amis comme insignifiante, souvent en raison de la nature vague et douce des 1<sup>ers</sup> symptômes. Toutefois, si les symptômes sont identifiés comme étant sans importance, le temps jusqu'au diagnostic peut être long. A ce jour, des interventions précoces avec des interférons peuvent être bénéfiques à long terme. Par conséquent, un retard de diagnostic n'est pas souhaitable. Alors, nous pouvons nous demander « Pourquoi les chuchotements des 1<sup>ers</sup> symptômes de la SEP restent sans réponse? ». Le problème est double : rationalisation et la « voix silencieuse de la femme ». Des sensations altérées et des événements fluctuants =</p>	<p>La recension des écrits met en évidence l'état des connaissances et les manques de la recherche → cohérence avec les buts cette étude.</p> <p>Absence de description de cadre de référence.</p> <p>Devis en adéquation avec les buts de l'étude.</p> <p>Aspects éthiques pas mis en évidence.</p> <p>Description détaillée de l'outil de collecte de données (entretien).</p>

<p>précédé.</p> <p><u>Buts de recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mieux comprendre ce que cette expérience pré-diagnostic représente pour eux.</li> <li>- Fournir des renseignements et des informations aux donneurs de soins devant informer une personne du diagnostic.</li> <li>- Connaître la vision que la personne malade porte sur cette expérience.</li> </ul> <p><u>Contexte</u></p> <p>La SEP touche généralement des jeunes femmes. L'âge moyen de survenue est de 30 ans avec un sex-ratio homme / femme de 1 :1.5.</p> <p>L'évolution clinique de la SEP est variable et généralement imprévisible.</p> <p>Le diagnostic est basé sur des données cliniques et l'exclusion d'autres maladies similaires. Toutefois, dans les 1<sup>ers</sup> stades, la confirmation des données cliniques et les résultats des tests peuvent ne pas être obtenus facilement. Par conséquent, il n'est pas surprenant que la période pré diagnostic puisse être</p>	<p>assurer la gestion des données.</p> <p><u>Caractéristiques de l'échantillon :</u></p> <p>Sexe : 3 ♀ , 2 ♂</p> <p>Age : 29-40 ans</p> <p><u>Temps écoulé entre l'apparition des symptômes et le diagnostic :</u></p> <p>6 mois à 22 ans</p> <p><u>Forme de SEP :</u></p> <p>rémittente-récurrent et progressive</p>	<p>recherche.</p> <p><u>Entretiens</u></p> <p>Audio enregistrés</p> <p><u>Durée :</u> 1 à 2h</p> <p>Une approche d'entrevue non directive a commencé par la description de l'auteur et une brève explication sur la recherche.</p> <p>Entretien initié par des questions générales ouvertes.</p> <p>Cette Q ? a été utilisée pour ouvrir la narration : « Comment était-ce d'avoir les symptômes d'une maladie, puis d'entendre que vous avez une SEP ? ». Les participants ont été encouragés à explorer leur expérience durant le temps qu'ils ont eu des symptômes de maladie, à la fois avant qu'ils reçoivent le diagnostic et à l'heure de l'entretien.</p> <p>Certaines parties</p>	<p>dans les membres ou perturbations visuelles pour certains ; vertiges ou fatigue semblable à celle des maladies virales pour d'autres.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les réponses et TTT ne sont pas toujours spécifiques ou utiles.</li> <li>- Souvent, disparition des difficultés au fil du temps.</li> <li>- Rdv avec les médecins spécialistes souvent retardés et ont eu lieu lorsque les signes et symptômes de la maladie ne sont plus évidents → donne l'apparence d'une maladie illusoire.</li> <li>- La récurrence ou aggravation des symptômes ont conduit à de nouvelles consultations auprès de médecins et à un engagement actif dans une discussion → comprendre la signification des problèmes.</li> </ul> <p><b><i>Création de réponses possibles</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A travers les discussions avec les professionnels de santé, les participants ont pu créer eux-mêmes des réponses possibles à leurs troubles : minimisation des causes des troubles (stress et fatigue) ; se cacher la perturbation → développement de nouvelles manières de faire les choses.</li> <li>- Les tentatives de donner un sens aux symptômes dépeint le désir intuitif des personnes à maintenir un semblant de normalité afin de se protéger et de protéger les autres d'une anxiété excessive.</li> </ul> <p>Après réflexion, les participants ont reconnu que les 1<sup>ers</sup></p>	<p>événements communs du quotidien. De plus, la SEP affecte + les femmes que les hommes et il n'est pas rare que les symptômes des femmes soient ignorés. D'après l'étude de Robinson, temps jusqu'au diagnostic est significativement + long pour les femmes que les hommes. ⇒ Nous devrions être particulièrement sensibles aux dires des femmes qui vivent le vague silence des murmures [de la maladie].</p> <p>Les symptômes sont ambigus, incertains, variables et imprévisibles. Il n'est donc pas surprenant que les besoins émotionnels de ces patients ne soient pas satisfaits et de fait, peut être ignorés. ⇒ Même en l'absence de diagnostic, des évaluations de physiothérapie et d'ergothérapie peuvent être utiles à l'élaboration d'un programme d'exercices et à l'obtention de dispositifs adaptés.</p> <p>De Sousa et Ashburn affirment que la réadaptation et la physiothérapie spécifique doivent commencer avec le diagnostic de SEP et que les patients devraient être tenu au courant du diagnostic précoce de SEP. Peut-être que le fait que les patients soient avertis d'une suspicion de diagnostic de SEP précoce devrait être soulevé. De Sousa et Ashburn</p>	<p>Transcription d'une partie seulement des enregistrements sonores.</p> <p>Approche sélective pour l'analyse des données.</p> <p>Résultats sous forme linéaire avec des citations pertinentes de participants. Difficiles à comprendre, utilisation de métaphores.</p> <p>Discussion met en évidence les principaux résultats en lien avec des conclusions d'autres chercheurs et des concepts.</p> <p>Mise en évidence de pistes pour la pratique des soins.</p> <p>Pas de suggestions de généraliser les résultats.</p> <p>Limites de la recherche pas mises en évidence.</p>
--	---	--	---	--	--

<p>prolongée et frustrante.</p> <p>Il existe plusieurs articles de recherche examinant l'impact de vivre avec et de gérer la SEP. L'impact psychosocial et l'adaptation à la maladie ont diverses conséquences. Dans une étude exploratoire de 174 patients atteints de SEP, Matson &amp; Brooks propose les phases d'ajustement qu'ils ont vécu : déni, résistance, affirmation et intégration.</p> <p>Ce n'est que récemment que l'impact du diagnostic a été examiné chez les personnes suspectées d'avoir une SEP. Cependant, les expériences subjectives des patients atteints de symptômes précoces de SEP n'ont pas été explorées. La compréhension de ces expériences permettra d'améliorer la façon dont les professionnels de santé peuvent fournir des soins aux individus nouvellement diagnostiqués de SEP.</p>			<p>des enregistrements sonores ont été transcrits mots pour mots.</p> <p>A la fin des entretiens, les participants ont été invités à dire au chercheur des caractéristiques d'eux-mêmes ou de leur vie qui l'aiderait à comprendre leur histoire.</p> <p>Une seconde conversation a clarifié et validé les descriptions, observations et interprétations de leur expérience. Cette discussion a permis une discussion et une réflexion sur leur expérience.</p> <p><u>Analyse des données</u></p> <p>Les enregistrements sonores ont été écoutés plusieurs fois afin de saisir l'essence de l'expérience de chaque individu interviewé.</p> <p>Les entretiens ont</p>	<p>symptômes étaient probablement des prémices de la SEP.</p> <p>LES ÉCHOS DU SILENCE</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bien que les symptômes vont et viennent, les participants se sont contentés de vivre comme avant.</li> <li>- Une nouvelle série de symptômes ou l'aggravation de symptômes → alarmant et les pensées de conséquences sérieuses sont devenu + importantes.</li> <li>- Individus désireux d'affronter la réalité de leurs symptômes et de poursuivre activement les tests et avis médicaux.</li> <li>- Les rencontres avec les professionnels de santé ont été difficiles et diversifiées.</li> <li>- Période d'investigations s'est souvent étendue sur des semaines ou mois. Toutefois, les participants ont poursuivis leurs activités de vie normale autant que possible.</li> <li>- Description de plusieurs raisons pour lesquelles les symptômes les + récents ont incité à demander d'autres avis médicaux : les forces motrices (interférence avec la fonction normale) et l'incapacité à maintenir les obligations familiales et sociales.</li> <li>- Souvent, les professionnels de santé, amis ou famille voudraient se renseigner ou affirmer la présence de difficultés visibles, lesquelles ont servi à faire écho aux préoccupations des participants.</li> </ul>	<p>argumentent que l'ambiguïté et l'incertitude entourant le diagnostic affecte le thérapeute et le patient et peuvent créer un dilemme pour les professionnels de santé. Il n'est alors pas surprenant que les individus atteints de SEP vivent le silence.</p> <p>Il n'est pas rare pour les personnes ayant des symptômes d'une maladie d'être soumis à plusieurs médecins avant qu'un diagnostic ne soit posé → intensification du temps de questionnement et d'inquiétude.</p> <p>⇒ Il pourrait être aidant que les médecins généralistes et des urgences soient conscients que les neurologues trouvent le diagnostic plus rapidement. Souvent, un appel téléphonique entre 2 médecins peut faciliter une intervention rapide et précoce.</p> <p>⇒ Un examen minutieux par un médecin ou une infirmière peut être utile afin de commencer des investigations en temps opportun, de récupérer des dossiers et de fixer des rdv avec les multiples membres de l'équipe. Le silence vécu par les participants pourrait être rempli avec les activités des professionnels de santé en attendant de trouver des réponses rapides. Bien que les personnes attendent des</p>	
--	--	--	---	--	---	--

			<p>souvent été divisés en segments temporels de l'expérience. Les principaux sujets de leur histoire, au cours de la période de pré-diagnostic, le diagnostic et post diagnostic, ont été utilisés comme grands domaines lors de l'examen des données pour les thèmes. Des aspects thématiques du phénomène à l'étude ont été recueillis grâce à l'approche sélective. Des déclarations qui semblaient pertinentes ont été écrites mots pour mots et ont ensuite été choisies pour être placées dans la catégorie pertinente.</p>	<p><b>S'inquiéter et demander</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentiment d'anxiété, de panique et de perplexité comme si leur vie avait été interrompu.</li> <li>- Certains ont essayé des mesures d'auto-assistance : prendre des vitamines, arrêter de fumer, boire beaucoup d'eau, faire de l'exercice.</li> <li>- D'autres ont essayé de continuer leurs tâches habituelles, seulement pour se rendre compte que les symptômes empêchaient leur réalisation.</li> <li>- Périodes d'inquiétude → tumeur, cancer ?</li> <li>- Description d'angoisse, de solitude intérieure et de silence dans l'attente de réponse à leurs investigations.</li> <li>- Déploiement d'efforts pour obtenir une aide de la part de professionnels et d'eux-mêmes → les 2 requièrent un temps d'attente avant que les résultats soient exprimés.</li> </ul> <p><b>Attendre</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le temps d'attente (= temps où ils ont réalisé qu'il y avait certainement qqch de mal mais n'avaient pas encore reçu un diagnostic confirmé) → pénible, incertain et prolongé.</li> <li>- Interactions avec les professionnels de santé → souvent loin d'être thérapeutique ou en valant la peine. Interactions négatives = thème récurrent. Ces rencontres ont été soulignées avec des descriptions d'impuissance et</li> </ul>	<p>réponses, nous avons besoin donner un son aux soins, de l'attention et des encouragements à ceux qui attendent, s'inquiètent et se questionnent.</p> <p><b>La divulgation du diagnostic</b></p> <p>C'est un événement douloureux et inattendu pour les participants. Le diagnostic a été perçu par la plupart comme traumatique et par certains comme un soulagement. Une étude (Gorman et al.) a conclu qu'il existe une disparité entre les désirs des patients et les performances des médecins lorsque le diagnostic est posé. La majorité des patients et les membres de leur famille ont souhaité être informé du diagnostic même lorsqu'il n'était que soupçonné et voulaient des informations complètes. Le temps jusqu'à la divulgation du diagnostic a été trouvé long pour beaucoup.</p> <p>Vécu d'un « handicap émotionnel », depuis qu'ils connaissent le diagnostic (<math>n = 3</math>). Faire avec le diagnostic est + difficile que vivre avec la maladie. Pour certains, c'est un soulagement de savoir que ce qu'ils ont a un nom et n'est pas terminal. Toutefois, l'opportunité fournie de recevoir une réponse a aussi créer un dilemme car il n'y a pas de guérison de la SEP et</p>	
--	--	--	---	--	--	--



				<p>de faible estime de soi.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les expériences positives racontées ont été limitées.</li> <li>- Une écoute et des paroles soutenant ont manqué.</li> <li>- Craintes, préoccupations et questions dans l'attente d'investigations ou de consultations avec des spécialistes.</li> <li>- Le silence a été rempli d'inquiétudes, de demandes et d'attente.</li> <li>- La fin des investigations a conduit à des nouvelles interactions avec des professionnels de santé.</li> <li>- La période entourant le diagnostic a été vécue comme un moment critique, un point de non-retour.</li> </ul> <p>LES PAROLES</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Découverte du diagnostic de manière inattendue et avec douleur.</li> <li>- Professionnels de santé → multiples façons de révéler les résultats des tests.</li> <li>- Au moment de recevoir le diagnostic, certains participants étaient seuls, d'autres étaient accompagnés par leur conjoint ou des amis.</li> <li>- Entendre le diagnostic a été couplé avec l'obligation de le dire à la famille et aux amis.</li> </ul> <p><b>Entendre le verdict</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les participants se sont</li> </ul>	<p>les TTT sont limités. Par conséquent, il n'est pas surprenant que les professionnels de santé et les patients voient le moment optimal de la divulgation du diagnostic différemment.</p> <p>⇒ Il est important de connaître les obligations des professionnels de santé de divulguer, informer et soutenir les patients atteints de SEP et leur famille.</p> <p>La divulgation du diagnostic n'est pas juste un point dans le temps ; c'est le moment où une relation peut commencer. Il n'est pas toujours facile d'être empathique avec des patients et leur famille lorsque l'on sait que l'évolution de la maladie est progressive et peut durer 25 ans ou +.</p> <p>⇒ Conscient de cette difficulté, il est impératif de mettre en place une équipe d'experts consacrée à une coordination physique et psychologique des patients atteints de SEP et leur famille. Les résultats de cette étude suggèrent que les individus suspectés d'avoir une SEP devraient recevoir un soutien émotionnel continu et intense.</p> <p>Mushlin et al. ont étudiés 68 individus ayant une suspicion de SEP, avant et après le diagnostic et ont trouvés que ceux ayant eu un développement positif et à qui</p>	
--	--	--	--	---	---	--

				<p>facilement rappelé du moment où ils ont reçu le diagnostic.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réactions au diagnostic : être en état de choc, sensation d'engourdissement, être abasourdi.</li> <li>- Pour certains, la crise a duré pendant un moment, pour d'autres elle a duré des jours ou semaines.</li> <li>- Expérience de recevoir le diagnostic → participants « émotionnellement blessés ».</li> <li>- soutiens émotionnels absents ou l'empathie transmise par les professionnels de santé pas perçue, en raison de l'immobilisation émotionnelle des participants.</li> <li>- Besoin de révéler « leur histoire » à d'autres personnes.</li> </ul> <p><b>Dire leur histoire aux autres</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Période suivant le diagnostic → remplie de préoccupations : décider des options de TTT pour certains, apprendre à vivre avec la SEP pour d'autres.</li> <li>- Annoncer le diagnostic à d'autres personnes (tous les participants)</li> <li>- Déterminer qui nécessite de connaître le diagnostic : famille, amis et employeurs sont les confidents potentiels. Pour certains, la divulgation du diagnostic a été sélective, pour d'autres le diagnostic a été révélé pas seulement aux personnes ayant besoin de le savoir.</li> <li>- Des thèmes tels que le bon moment, le bon endroit, la bonne personne et la raison de cette</li> </ul>	<p>on a révélé le diagnostic ont été moins anxieux et ont exprimé favorablement leurs sentiments bien qu'ils aient été confronté à une perspective sûre d'une maladie chronique progressive. Ceux n'ayant pas reçu un diagnostic définitif ont tend à être + anxieux que rassuré par les résultats négatifs.</p> <p><i>Rôle du professionnel de santé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mobiliser le soutien et instaurer des techniques pour aider les patients atteints de SEP et leur famille à composer avec le stress et les fluctuations qui accompagnent le diagnostic.</li> <li>- Soutien et information doivent être disponibles et proposé par une équipe d'experts directement après la divulgation du diagnostic. Idéalement, un membre de l'équipe devrait être dans la salle lors de l'annonce afin d'évaluer l'état émotionnel du patient et les besoins immédiats d'information. Un flux constant d'informations similaires dans toutes les disciplines contribue à établir une relation de confiance avec le patient et sa famille.</li> <li>- Des stratégies pour faire face à l'incertitude doivent être soulignées. Il est important de réaliser que l'incertitude est présente avant et après l'annonce du diagnostic pour la</li> </ul>	
--	--	--	--	--	--	--

				<p>révélation ont souvent été exprimés.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Désir d'être vu par les autres de la même manière avant et après le diagnostic et besoin de maintenir une vision cohérente sur soi avant et après le diagnostic.</li> <li>- Expérience de divulgation du diagnostic → pas positive pour tous car a provoqué la solitude (disparition d'amis) et le ravivement de la douleur du jour de l'annonce du celui-ci. Des réactions telles que soutien, écoute et acceptation → pas toujours obtenues. Absence de parole de soutien → augmentation de la peine liée au diagnostic.</li> </ul> <p>RECRÉER UNE VOIX : L'HISTOIRE DE MA VIE AVEC LA SEP</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Après le diagnostic → réflexion sur leurs pensées et sentiments : pour certains, annoncer aux autres le diagnostic → guérison des blessures. Pour d'autres, le passage du temps =, rétablissement.</li> <li>- Descriptions de la vie présente et passée = souvent positive.</li> <li>- Possibilité de « recommencer » ou « parler des raisons de mon espoir et de ma force » → être « ok avec le diagnostic ».</li> <li>- Voyage vers la guérison a pu commencer pour ceux ayant intégré le diagnostic dans leur nouvelle vie.</li> </ul> <p><b>Revendiquer le diagnostic</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Changements vécu dans les</li> </ul>	<p>personne atteinte de SEP et sa famille.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réagir avec empathie aux demandes d'aide, d'explications, de temps et de soins.</li> </ul> <p><i>La divulgation par le patient</i></p> <p>Elle est couplée avec l'annonce du diagnostic. Lorsque les participants ont révélés le diagnostic aux autres, ils ont dit « Moi, j'ai la SEP ». En disant ceci, ils peuvent se sentir menacés et avoir peur que les autres ne les soutiennent pas. Il y a la possibilité d'être rejeté ou critiqué. Pour les conjoints, leur partenaire a une nouvelle dimension et pour les enfants, leur parent est différent.</p> <p><b>Post-diagnostic</b></p> <p>En racontant leur histoire, ils ont affirmé le diagnostic et recentré leur vie. Raconter l'histoire a de nombreuses valeurs thérapeutiques si le récepteur sait écouter, être empathique et est un brin attentionné. Le récit sert également à inclure une référence pour l'avenir. Les participants ont discutés de leur projet de vie, de leurs raisons d'être heureux et de leur croyance spirituelle.</p> <p>Recentrer l'avenir passe par des sentiments de perte dans la façon dont ils peuvent avoir besoin de faire les choses différemment. Les bénéfices</p>	
--	--	--	--	--	---	--

				<p>pensées et sentiments à propos de cette situation de vie depuis le diagnostic : pour certains → de nouvelles manières de trouver du travail ou du plaisir, pour d'autres → être remerciant de ce qu'ils ont.</p> <p><b>Recentrer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Description de leurs projets et espoirs pour l'avenir.</li> <li>- La vie devant soi, bien qu'incertaine = nouvelle opportunité. Les pensées = message d'espoir et de possibilités dans la vie.</li> <li>- Concilier le passer et reconsidérer le futur.</li> <li>- L'expérience collective d'apprendre le diagnostic = processus continu comme de se déplacer le long d'un chemin commun → pas nécessairement simple, peut être comparé à un labyrinthe.</li> <li>- De nombreuses paroles se font entendre sur ce chemin : peuvent être douces, compréhensives ou indifférentes ; aidantes ou blessantes et peuvent venir de l'intérieur ou des autres.</li> <li>- Il peut y avoir des moments de calme [rémission ?]</li> <li>- Confusion et perte de sens n'est pas rare.</li> <li>- Besoin de guérison et d'espoir = au 1<sup>er</sup> plan</li> </ul>	<p>peuvent inclure de nouvelles opportunités, un réexamen des valeurs de la vie et être optimiste. C'est le moment de l'inclusion de la SEP dans leur nouvelle vie.</p> <p>C'est pendant l'année suivante que les professionnels de santé sont des acteurs-clés dans leur relation avec le patient atteint de SEP et sa famille. Un soutien émotionnel, des soins médicaux et des séances d'information sont utiles. Il n'est pas surprenant que les patients participant à des essais cliniques soient très satisfaits de leurs soins. Les projets de recherche durent souvent entre 2 et 7 ans et pendant ce temps les individus sont pris en charge par la même infirmière et le même médecin. Ceci est un exemple de gestion de cas réussi dans la population SEP. L'infirmière et le médecin délivrent des prestations de soins coordonnées tout au long de la vie et au-delà des murs de l'hôpital.</p>	
--	--	--	--	--	---	--

## Recherche 11

AUTEURS : M. P. McCabe, S. McKern, E. McDonald

TITRE DE LA RECHERCHE : Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis.

JOURNAL : Journal of Psychosomatic Research, 56, 355-361

ANNÉE DE PUBLICATION : 2004

PAYS : Australie

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHESES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ETHIQUES	METHODOLOGIE	RESULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<p>- <u>Concepts centraux</u>: Le coping (Lazarus &amp; Folkman), l'ajustement psychologique.</p> <p>- <u>Introduction</u> • Les symptômes associés à la maladie peuvent conduire à des réponses émotionnelles négatives. Une perception d'un manque de contrôle sur la maladie peut conduire à un sentiment d'impuissance et de déprime.</p> <p>• Les personnes ayant une SEP doivent faire face à une imprévisible détérioration de leur santé, à des changements dans les relations sociales et intimes et à un besoin de soutien augmenté. Leur bien-être général dépend de comment ils s'adaptent à l'évolution des circonstances.</p> <p>• Une évaluation de plusieurs facteurs et leur interrelation sont nécessaires pour fournir une explication de pourquoi différentes personnes ayant une SEP répondent de différentes manières</p>	<p>- <u>Population SEP</u> : • 380 individus provenant de l'association SEP de Victoria (Australie).</p> <p>• <u>Sexe et âge</u> : 144 ♀ ; M = 46.86 ans</p> <p>237 ♀ ; M = 44.45 ans</p> <p>- <u>Population générale</u> : • 291 individus</p> <p>• <u>Sexe et âge</u> : 101 ♀ ; M = 50.03 ans</p> <p>190 ♀ ; M = 45.35 ans</p> <p>- <u>Age</u> : 18-65 ans dans chaque groupe.</p>	<p><u>Design</u> Etude quantitative</p> <p><u>Aspects éthiques</u> Consentement éclairé des participants prenant part à l'étude</p>	<p>- Récolte de données par questionnaire comprenant une liste de différentes stratégies cognitives et comportementales susceptibles d'être utilisées par une personne face à une situation de stress (Folkman and Lazarus's Ways of Coping Questionnaire : WOQ).</p> <p>Les participants devaient inscrire la fréquence d'utilisation de diverses stratégies de coping sur 4 pts (0 = pas utilisé, 3 = très utilisé). Les 5 sous-échelles calculées à partir de ce questionnaire ont</p>	<p>- Une MANOVA a été réalisée pour déterminer les différences de style de coping et d'ajustement entre les sexes. ⇒ les femmes + susceptibles que les hommes à demander de l'aide sociale et à se centrer sur le positif. La seule différence de genre dans l'ajustement a été que les femmes + susceptibles d'éprouver des niveaux de fatigue + élevés que les hommes.</p> <p>Les participants atteints de SEP moins susceptibles que la population générale à s'engager dans un coping centré sur le</p>	<p>- Les résultats de cette étude démontrent que les femmes sont + susceptibles de démontrer l'utilisation de stratégies de coping telles que la recherche de soutien social et la focalisation sur les aspects positifs que les hommes. Ces résultats sont cohérents avec de précédents résultats.</p> <p>- Les personnes atteintes de SEP sont moins susceptibles d'utiliser un coping centré sur le problème et la recherche de soutien social, mais + susceptibles d'utiliser un style de coping individuel que la population générale. Ces résultats sont cohérents avec les études antérieures et les prolongent en montrant que les personnes atteintes de SEP utilisent un niveau + bas de stratégies de coping positives que la population générale.</p> <p>- Compte tenu des résultats précédent, il est important de</p>	<p>Le problème de recherche est formulé, découle de l'état de la question des connaissances et mis en lien avec des conclusions de précédentes études. Les buts et les hypothèses de l'étude sont décrits.</p> <p>Cadre de référence est mentionné.</p> <p>Echantillon de taille correcte et exposition de ses caractéristiques. Peu de différences entre les 2 populations en comparaison.</p> <p>Consentement éclairé des participants.</p> <p>Outils de collecte</p>

<p>à la même situation objective, pourquoi ils adoptent différentes stratégies de coping et leurs effets sur l'ajustement psychologique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un haut niveau d'invalidité (chez les personnes ayant une SEP) est associé avec un pauvre fonctionnement psychosocial. En revanche, il n'y a pas d'association prouvée entre l'humeur, la sévérité et la durée de la SEP mais le niveau de fatigue mentale et physique est positivement corrélé avec l'anxiété et la dépression.</li> <li>• Le niveau de dépression et d'anxiété n'est pas associé avec la durée et la sévérité de la maladie mais les auteurs suggèrent que le déni, aussi bien que les autres stratégies de coping peuvent influencer le niveau de l'affect négatif.</li> <li>• Jean et al. ont constaté que des niveaux + élevés de détresse et de dépression ont été vécues par les personnes atteintes de SEP qui ont utilisé un coping centré sur les émotions. Ils ont également constaté que ce type de coping est + facilement utilisé durant les périodes de stress psychologique élevé.</li> <li>• La plupart de des études n'ont pas inclus un groupe de comparaison ; il est donc difficile de déterminer si les personnes atteintes de SEP utilisent des stratégies de coping différentes des autres populations.</li> <li>• Il est prédit que les personnes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personnes principalement issues de la classe socio-économique moyenne</li> <li>- Culture largement anglo-saxonne</li> <li>- Absence de différence significative entre les groupes en termes d'âge, de classe socio-économique ou d'aspect culturel.</li> </ul>		<p>été axés sur : le coping centré sur le problème, l'indifférence, la pensée positive, la recherche de soutien social, la centration sur le positif.</p> <p>↳ questionnaire largement utilisé dans les investigations de stratégie de coping dans une large variété de situations et de population.</p> <p>- Pour les personnes ayant une SEP, la situation de stress = leur maladie actuelle. Pour les personnes de la population générale = une occasion où ils ont été extrêmement malade, ou si ça n'a jamais été le cas, imaginer comment ils auraient réagit à une telle situation.</p>	<p>problème et de rechercher un soutien social comme stratégie de coping. Ils étaient + susceptibles d'adopter un style de coping individuel.</p> <p>En termes d'ajustement, personnes atteintes de SEP ont été + susceptibles de présenter des niveaux + élevés de dépression, de confusion, de tension et de fatigue.</p> <p>- Une série de régression multiple standard a été menée afin de déterminer la mesure dans laquelle les stratégies d'adaptation, le soutien social et des variables reliées à la santé prédisent un ajustement, chez les hommes et les femmes atteints de SEP.</p> <p>Variables indépendantes dans chaque équation de régression = stratégies de coping, niveaux de soutien social et variables liés à la santé.</p>	<p>relever que ces réactions d'adaptation sont en lien avec une maladie chronique réelle (pour les personnes atteintes de SEP), alors qu'elles sont liées au souvenir d'un important problème de santé / problèmes imaginé pour la population générale → risque de biais car il est possible d'user de stratégies centrées sur le problème dans le cas d'un souvenir / situation hypothétique, mais lorsque effectivement confrontés à la situation, des stratégies axées sur les émotions peuvent être utilisées. Les stratégies centrées sur les émotions (détachement et pensées irréalistes) peuvent s'agir d'une réponse d'adaptation pour certaines personnes, peu après le diagnostic.</p> <p>- Les résultats de cette étude démontrent l'importance des styles de coping sur l'ajustement psychologique chez personnes atteintes de SEP. Une grande quantité de variance du niveau de dépression et de confusion a été expliquée par ces stratégies. Celle la + souvent associée avec une adaptation psychologique pauvres a été des pensées irréalistes. Ceci suggère que les personnes atteintes de SEP qui utilisent des approches passives à leur maladie et espèrent simplement que leur problème va disparaître sans prendre un</p>	<p>de données en adéquation avec le devis de la recherche.</p> <p>Résultats présentés sous forme de tableaux et de manière linéaire → difficile à comprendre.</p> <p>Reprise des principaux résultats dans la discussion et comparaison avec des résultats de précédentes recherches.</p> <p>Formulation d'une limite de la recherche (sous entendue), de perspectives de recherches futures et d'implications pour la pratique.</p>
---	---	--	--	--	---	--

<p>ayant une SEP utilisent plus le coping centré sur les émotions, et moins le coping centré sur le problème et ont une expérience plus pauvre des ajustements que les personnes de la population générale.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il est important de mieux informer les chercheurs et les praticiens à propos de l'efficacité des stratégies de coping, afin que leur programme d'interventions envers les personnes atteintes de SEP puissent être développés pour les assister dans leur gestion du stress.</li> <li>• Mohr et Goodkin ont montré que les programmes d'interventions mettant l'accent sur des capacités d'adaptation ont été + efficaces pour réduire la dépression que les interventions basées sur la progression des idées.</li> </ul> <p><u>- But de la recherche:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Examiner la relation entre les variables relatives à la maladie, les styles de coping et l'ajustement psychologique des personnes ayant une SEP et comparer ces niveaux d'ajustement et les styles de coping de personnes de la population générale.</li> <li>• Examiner l'impact du coping sur les degrés de dépression, d'anxiété, d'angoisse, de fatigue et de confusion.</li> </ul> <p><u>Hypothèses</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les personnes atteintes de SEP qui utilisent + des stratégies</li> </ul>				<p>Variables dépendantes pour chacune des équations de régression = dépression, confusion, tension et fatigue.</p> <p>⇒ résultats exposés dans tableau 2 et 3 (et repris dans la discussion)</p>	<p>contrôle actif sur leur vie sont + susceptibles d'éprouver des niveaux + élevés de dépression et de confusion. Ces résultats sont cohérents avec ceux obtenus par Pakenham.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour les personnes atteintes de SEP, un pauvre ajustement psychologique est associé à l'utilisation de l'évitement et de stratégies de coping centrées sur l'émotion (pensées irréalistes).</li> <li>- Seules les variables liées à la santé ont eu une relation minimale à l'adaptation psychologique. La façon d'être engagé dans les activités de la vie quotidienne est associé au degré de dépression → importance de continuer à s'engager dans ces activités, autant que possible.</li> <li>- La dépendance à l'égard du médicament a prédit des degrés de confusion chez les femmes atteintes de SEP. → cette découverte nécessite une enquête + approfondie : déterminer la nature du médicament qui a été associée à la confusion et à la fatigue car il peut avoir un impact négatif sur le bien-être et examiner l'impact d'une mesure objective de la santé sur le bien-être.</li> <li>- Ces résultats ont des implications pour l'éducation et les programmes d'intervention pour les personnes atteintes de SEP → importance de</li> </ul>	
--	--	--	--	--	---	--

centrées sur les émotions (détachement, utopie) et moins centrées sur le problème (recherche de soutien social, centration sur le positif), qui vivent un faible soutien social, une maladie + sévère et qui ont la maladie depuis un temps + court, feraient l'expérience de niveaux d'ajustement + faible que d'autres personnes atteintes de SEP. • Les personnes atteintes de SEP utiliserait + un coping centré sur les émotions, moins un coping centré sur le problème et feraient l'expérience d'un + faible ajustement que la population générale.					développer des programmes d'éducation incluant des stratégies de coping + centrées sur le problème, afin que les personnes ayant une SEP puissent + facilement s'adapter à leur maladie et améliorer leur bien-être psychologique et leur qualité de vie.  <u>Recherches futures</u> Examiner les changements dans la nature des relations entre les variables au fil du temps	
--	--	--	--	--	---	--

## Recherche 12

AUTEURS : C. M. Miller

TITRE DE LA RECHERCHE : The lived experience of relapsing multiple sclerosis: A phenomenological study

JOURNAL : Journal of Neuroscience Nursing, 29(5), 291-304

ANNÉE DE PUBLICATION : 1997

PAYS : Etats-Unis

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHÈSES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ÉTHIQUES	MÉTHODOLOGIE	RÉSULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<u>Introduction</u> Description des différents types de SEP. La SEP rémittente-récurrente représente la	10 patients, provenant de 2 cliniques spécialisées en SEP de l'ouest de New-York.	<u>Design</u> Etude qualitative, phénoménologique  <u>Aspects éthiques</u> Un consentement	Certaines hypothèses sont inhérentes à la méthode de la phénoménologie herméneutique :	L'essence de l'expérience était composée de 12 thèmes : 1. LE RÉSEAU SOCIAL - Tous ont invoqué un réseau social : conjoint, famille et/ou	Les participants de cette étude comptent surtout sur leur conjoint ou parents pour avoir du soutien. Une fois que l'effort pour obtenir des soins médicaux a été fait, leur réseau s'est élargi pour inclure des professionnels	Etat des connaissances sur le sujet très riche. L'auteur fait référence à beaucoup



<p>forme de la maladie majoritairement présente dans la population de patients atteints de SEP, pourtant leur expérience est mal comprise.</p> <p><u>Buts de recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Décrire l'expérience vécue par les personnes qui ont la sclérose en plaque récurrente.</li> <li>- La compréhension de l'expérience du patient peut aider les infirmières dans la préparation d'un enseignement plus approprié sur la santé.</li> <li>- Promouvoir une compréhension, par les professionnels de santé aussi bien que par les patients atteints de SEP et leur famille, de l'expérience vécue par le patient atteint de SEP récurrente.</li> <li>- Elaboration d'une théorie de soins infirmiers et d'interventions pour améliorer les soins de ces patients.</li> </ul> <p><u>Q ? de recherche</u></p> <p>« Quelle est l'expérience vécue des personnes atteintes de sclérose en plaque récurrente ? »</p>	<p><u>Critères d'inclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Atteint de SEP récurrente</li> <li>- Désir et capacité à relater leur expérience</li> <li>- Diagnostic depuis + d'1 ans et EDSS &lt; 3.5.</li> <li>↳ Expanded Disability Status Score (EDSS) va de 0 (fonctionnement normal) à 10 (décès dû à la SEP). Un score &lt;3.5 indique que la personne marche sans assistance.</li> </ul> <p><u>Critère d'exclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perturbations dans la communication ou déficits cognitifs</li> </ul> <p><u>Caractéristique s de l'échantillon :</u></p> <p>Tous sont de race blanche</p> <p><u>Sexe :</u> 7 ♀ , 3 ♂</p>	<p>écrit à participer à l'étude et à être enregistré à été obtenu avant chaque entretien.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les participants sont bien informés sur le sujet à l'étude et sont spécialistes en vertu de leur participation au phénomène.</li> <li>- Les participants sont honnêtes et ne manqueront pas de révéler, intentionnellement, des aspects de leur expérience.</li> <li>- Absence d'autre maladie susceptible d'affecter l'expérience du patient</li> </ul> <p><u>Procédure</u></p> <p>Des volontaires ont été invités à participer par le chercheur lorsqu'ils se sont présentés à la clinique pour une évaluation neurologique.</p> <p>Les entretiens ont été programmés au lieu et date qui convenait le mieux aux participants.</p> <p>Les entretiens ont</p>	<p>professionnels de la santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour qqun, famille trop aidante → perte d'indépendance</li> <li>- Préoccupation par le fardeau de leur maladie sur leur famille.</li> <li>- Difficulté de parler avec leur maman de la maladie (<math>n = 2</math>)</li> <li>- Société SEP : pour certains = soutien pour connaître et gérer la maladie, pour d'autres = obstacle à l'apprentissage sur la SEP. Réticence de nombreux participants à y participer car ne s'estiment pas aussi handicapés que les autres ou ne voulaient pas voir des gens en chaise roulante.</li> <li>- Bon ajustement à la SEP pour tous les individus ; la période d'ajustement varie entre ces derniers. Pour certains, l'ajustement débute avec un diagnostic définitif et la réalisation qu'ils n'ont pas une maladie au stade terminal.</li> <li>- Tous soulignent l'importance d'une attitude positive.</li> </ul> <p>2. AJUSTEMENT</p> <p>??? Thème pas développé</p> <p>3. FAIRE FACE (COPING)</p> <p>Faire face aux symptômes et inconvénients de la SEP = obstacle à surmonter puisque tentative de s'ajuster à la maladie. La plupart ont noté</p>	<p>de soins de santé. La valeur de la famille a été décrite comme une ressource de soutien par tous les participants. Robinson soutient que mettre l'accent sur une vie normale permet aux familles de se décentrer des problèmes et de les mettre à l'arrière plan. Le soutien social n'est pas toujours positif. Certains participants ont rapporté leur peur de perdre leurs capacités physiques car les membres de leur famille insistent pour les aider. Ray a trouvé qu'un soutien social positif était relié à une diminution de l'anxiété alors qu'un soutien social négatif était relié avec de l'anxiété et la dépression. Les participants à cette étude se sont comportés de manière agressive avec le soutien social négatif en refusant de laisser les gens de les traiter comme des personnes supérieures et évitent les situations qui les gênent ou les troublent.</p> <p>L'utilisation de l'humour pour faire face aux symptômes et la recherche d'information à propos de leur maladie étaient évidentes dans cet échantillon aussi bien que dans celui étudié par Buelow. Un sentiment d'indépendance a été un autre mécanisme d'adaptation commun aux deux études.</p> <p>La littérature démontre la relation entre l'adaptation et le réseau social ou soutien social. Dans cette étude, les participants comptent sur leur réseau de soutien pour faire face à leur ajustement au diagnostic et aux symptômes de la SEP. Ces résultats soutiennent les conclusions de Schussler que le concept de la</p>	<p>d'autres études sur la SEP.</p> <p>Description de l'échantillon et des critères d'inclusion / d'exclusion.</p> <p>Petit échantillon.</p> <p>Devis en adéquation avec la question de recherche.</p> <p>Pas d'approbation de comité éthique n'est mentionnée. Consentement éclairé des participants (droit des patients)</p> <p>Méthodologie de la recherche est décrite.</p> <p>Interprétation des données selon la méthode de Colaizzi.</p> <p>Résultats présentés clairement, présence de citations de participants. Un des 12 thèmes cités au début du chapitre « résultats » n'apparaît pas ensuite.</p>
---	---	---	---	---	---	--

<p><u>Contexte</u></p> <p>Historique de la découverte de la maladie.</p> <p>La SEP affecte principalement les jeunes adultes âgés de 20 à 50 ans. Les femmes représentent 73% des cas. Il est estimé qu'il existe 250'000 à 350'000 personnes atteintes de SEP aux Etats-Unis.</p> <p>Description des symptômes et différences entre SEP progressive et rémittente.</p> <p>Dans la SEP récurrente, la majorité des personnes font l'expérience d'exacerbation des symptômes ; la récupération de ces derniers est au moins partielle. Bien que cette forme de la maladie soit la plus commune, l'expérience du patient n'est pas documentée et est mal comprise. Par conséquent, il a peut-être été dit aux patients nouvellement diagnostiqués de s'attendre à une détérioration chronique de leurs capacités fonctionnelles avec le recours imminent à une chaise roulante, ce qui est tout à fait inapproprié pour la forme récurrente de la</p>	<p>Age : 40-59 ans</p> <p>Temps écoulé depuis le diagnostic : 2-39 ans</p> <p>Age lors du diagnostic : 24-51 ans</p> <p>8 sont mariés et ont des enfants</p> <p>Emploi : 6 sont activement employés, 1 est retraité, 2 sont femmes au foyer et 1 garde 5 petits-enfants.</p>		<p>été conduits et analysés simultanément en utilisant une méthodologie phénoménologique et herméneutique.</p> <p>Les entretiens ont commencé par une demande au participant de décrire avec autant de détails que possible son expérience avec la SEP récurrente. Des questions orales telles que « Comment est-ce que vous vous sentiez ? » ont été posées afin d'encourager un dévoilement complet.</p> <p>Les enregistrements audio des entretiens ont été transcrits mots pour mots selon la méthode de Tedlock peu de temps chaque l'entretien. Les données ont ensuite été effacées afin de protéger la confidentialité des</p>	<p>des changements mineurs dans leur vie afin de mieux vivre avec la SEP :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- démonstration d'un sens de l'indépendance et de l'autonomie</li> <li>- éviter de porter des talons hauts (→ problèmes d'équilibre)</li> <li>- changer la manière d'écrire (→ pauvre calligraphie ou incapacité à tenir un stylo avec la main dominante).</li> <li>- éviter le stress</li> <li>- se reposer la journée (→ conserver de l'énergie)</li> </ul> <p>Certains problèmes ont été + simple à gérer que d'autres :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- contrôle intestinal et vésical</li> <li>- trouble visuel (→ difficulté pour conduire)</li> <li>- crises pas prévisibles</li> </ul> <p>Utilisation de stratégies pour gérer le problème : humour utilisé dans certaines situations de symptômes frustrants ou gênants.</p> <p>4. ESPOIR / DÉSESPoir</p> <p>Sujet mentionné par tous.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lors du diagnostic, plusieurs participants ont pensé qu'il n'y a rien à faire pour la SEP</li> <li>- Après avoir vu un spécialiste, ils ont appris à s'attendre à un avenir meilleur qui pourrait être à l'abri du handicap.</li> <li>- Plusieurs ont souligné</li> </ul>	<p>maladie et de l'adaptation sont liés au soutien social. Schussler soutient d'ailleurs que les personnes qui n'acceptent pas leur maladie ou la considère comme incontrôlable ont tendance à utiliser des stratégies d'adaptation (de coping) centrées sur les émotions ; ces stratégies sont des manières moins efficaces pour faire face. Ceux qui acceptent leur maladie et croient qu'ils peuvent l'influencer utilisent des stratégies d'adaptation plus constructives pour résoudre le problème, comme les participants de cette étude.</p> <p>L'espoir a été très important pour les participants de cette recherche et l'importance des professionnels de santé projetant un sentiment d'espoir a été soulignée. L'espoir est motivationnel et peut être un moyen de faire face à l'incertitude comme l'ont démontré les participants. Les croyances en Dieu, au destin ou à l'ordre de la nature crée un sens et contribue à l'espoir. Dans cette étude, les croyances religieuses ont contribué à un sentiment de contrôle et d'espoir. La religion a aidé les participants à maintenir l'espoir alors que la famille et les amis ont fourni des encouragements et de l'assistance en cas de besoin. Foote et al. ont trouvé une relation similaire entre l'espoir, le soutien social et l'estime de soi. Les auteurs ont aussi trouvé que les participants qui sont employés à l'extérieur de leur domicile ont plus d'espoir et plus d'estime de soi que ceux qui ne le sont pas.</p> <p>Les participants atteints de SEP récurrente ont identifié le contrôle</p>	<p>Les principaux résultats sont spontanément mis en lien avec des concepts et des conclusions d'autres auteurs dans la discussion.</p> <p>Plusieurs propositions concernant de futures recherches sont mises en évidence.</p> <p>Une limite de l'étude est soulignée en lien avec l'impossibilité de généraliser les résultats obtenus.</p> <p>Bonne structure générale de l'article.</p> <p>Mise en évidence de pistes d'interventions infirmières susceptibles d'être réalisées.</p>
---	--	--	--	---	--	---

<p>maladie.</p> <p><u>Revue de littérature</u></p> <p>Runmarker et Andersen (1993) ont étudié une cohorte suédoise de 308 patients atteints de SEP pendant plus de 25 ans. Ils ont constaté que les jeunes patients ayant une apparition soudaine de symptômes bénéficient d'un bon pronostic. Une étude transversale de 574 patients de 7 centres SEP européens ainsi qu'une étude portant sur un échantillon de 1'099 canadiens ont rapporté des résultats similaires.</p> <p>Sencer (1988) suggère qu'en raison de l'évolution imprévisible de la maladie, l'incertitude du diagnostic et la potentielle dévastation émotionnelle, les médecins devraient éviter d'informer les patients de leur diagnostic de SEP. Miller et Hens (1993) soulignent que le dilemme du diagnostic est argumenté par le point de vue des médecins et suggèrent des études qualitatives pour déterminer celui des patients.</p> <p>Deux recherches ont démontré le désir des patients d'être informé lorsque le diagnostic de SEP est posé. Ces études</p>			<p>participants.</p> <p>La méthode d'interprétation de Colaizzi a été utilisée pour analyser et interpréter les données. L'échantillonnage a continué jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information n'émerge et que chaque catégorie soit saturée. Une description exhaustive des résultats du phénomène du vécu de la SEP récurrente a été vérifiée par les participants.</p>	<p>l'importance de la projection d'espoir pour les personnes récemment diagnostiquées, espoir trouvé dans la religion pour certains.</p> <p>5. CONTRÔLE</p> <p>Il a joué un rôle dans l'expérience de la SEP :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perte de contrôle due à l'imprévisibilité des crises</li> <li>- Importance de contrôler le processus de leur maladie et de maintenir leur indépendance.</li> <li>- « Ne jamais utiliser un fauteuil roulant »</li> <li>- Pour un participant très instruit : il n'y a aucune manière de contrôler une maladie dont on ignore la cause. Le contrôle a été trouvé dans l'accès aux ressources médicales en cas de besoin.</li> <li>- Abandon du contrôle de Dieu. Acceptation de leur destin et ont fait du mieux qu'ils pouvaient avec ce qu'ils avaient. L'avenir = hors de contrôle de qui que ce soit.</li> </ul> <p>6. CONFLIT</p> <p>A fait partie de l'expérience de la SEP pour tous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la colère a prédisposé aux conflits</li> <li>- conflit avec les médecins (lié au diagnostic et à l'explication de la maladie)</li> <li>- conflit avec son employeur</li> </ul>	<p>comme faisant partie de leur expérience. Ils tentent de contrôler leurs symptômes et des situations de vie par divers moyens. En acceptant la maladie et en recadrant positivement ses implications, les individus ont pu se percevoir comme agents d'auto-soins et comme ayant un contrôle sur le cours de leur maladie. Brooks et Matson ont trouvé que les sujets atteints de SEP qui ont un locus de contrôle interne présentaient un concept de soi amélioré et une durée augmentée du processus de leur maladie. Avec le temps, les sujets atteints de SEP ont estimé que leur maladie avait eut un impact positif sur leur vie, aussi bien dans l'étude de Brooks et Matson que dans celle-ci.</p> <p>Une étude phénoménologique investiguant la création de la santé d'adultes plus âgés atteints de maladie chronique a révélé l'importance de maintenir un contrôle sur ce qui peut l'être. Ils ont misés sur les ressources intrinsèques pour promouvoir la santé et maintenir une attitude positive. Les participants de la présente étude reflètent des attitudes semblables dans leurs efforts à maintenir une attitude positive et de l'indépendance.</p> <p>La colère a été considérée comme faisant partie de conflits. Elle peut conduire à un conflit aussi bien que celui-ci peut conduire à de la colère. Plusieurs participants ont relatés des situations de conflit avec leur famille et leur réseau de soutien social. Lane et Hobfoll ont identifiés la colère comme étant un phénomène important dans la maladie chronique. Les pertes et symptômes de la maladie peut</p>	
---	--	--	--	--	--	--

<p>ont été conduites sur des patients qui ont été vus dans des centres SEP pour le diagnostic. Par conséquent, cet échantillon ne peut pas représenter avec précision les patients dont le diagnostic est posé par des médecins indépendants.</p> <p>Arriver au diagnostic de SEP au début de la maladie est devenu + important que jamais car des TTT sont maintenant disponibles pour diminuer les exacerbations et inhiber la progression de la maladie.</p> <p>Parce que la SEP est une maladie incurable, une partie significative de la recherche est consacrée à « faire face » et à l'ajustement à celle-ci.</p> <p>L'expérience de la SEP récurrente n'a pas été étudiée en utilisant une méthodologie phénoménologique ; par conséquent, les hypothèses formulées quant à cette population de patients n'ont pas été enracinées dans la réalité de la vie des patients. Ils ont besoins d'être questionné à propos de leur expérience de la SEP pour que les professionnels de la santé</p>				<p>(n'a pas cru pas en la SEP lors d'une poussée)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- conflit avec le représentant d'assurance (personne pas assez bien pour retourner travailler mais pas assez malade pour être en arrêt)</li> <li>- conflit avec la famille (avis divergents sur le fait d'aller consulter un spécialiste en SEP après le diagnostic)</li> </ul> <p>7. SOULAGEMENT AVEC LE DIAGNOSTIC</p> <p>Tous ont eu des symptômes pendant une période considérable avant d'être diagnostiqués :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ils ont entendu parler de virus, rhumatisme ou tumeur au cerveau. Peur d'avoir une tumeur au cerveau → extrême soulagement lors du diagnostic de SEP.</li> <li>- La perspective d'une maladie chronique récurrente a été mieux perçue que celle d'une vie en danger.</li> <li>- Entendu parler de « démyélinisation » mais pas reçu d'explication de ce terme. Soulagement lorsque le conseiller de la société SEP lui a expliqué la maladie, l'avenir est devenu + clair.</li> </ul> <p>8. INCERTITUDE</p> <p>Tous agissent avec celle-ci :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La SEP est si imprévisible qu'ils ne savent pas quel sera leur niveau fonctionnel</li> </ul>	<p>conduire à de la colère. Certains participants ont exprimés de la colère laquelle résulte des frustrations de leur maladie. Parfois, ils l'ont dirigée sur des membres de leur famille et des donneurs de soins, créant des tensions et des distanciations. La colère et les conflits peuvent avoir un impact significatif sur la vie des malades chroniques.</p> <p>Un des résultats les + intrigant de cette étude est le sentiment de soulagement ressenti lorsque les participants ont finalement été diagnostiqué. L'étude qualitative de Hainsworth a aussi identifié le soulagement, chez un participant atteint de SEP, lorsqu'il a été diagnostiqué. Les résultats de la présente étude soutiennent ces conclusions. La validation des symptômes a été identifiée comme une dimension importante de l'expérience du patient atteint de maladie chronique.</p> <p>Les participants ont décrits de l'incertitude dans leur vie quotidienne ainsi que dans l'avenir. Bon nombre d'auteurs ont défini l'incertitude. Celle décrite par les participants atteint de SEP récurrente est similaire à ces définitions. De plus, elle paraît diminuer au fil du temps. Comme les participants se sont ajustés à l'incertitude, leurs peurs ont aussi semblé se calmer. L'incertitude continue et l'imprévisibilité peut conduire la personne à réévaluer l'incertitude comme moins menaçante. Au fil du temps, elle a été acceptée comme une possibilité d'être en bonne santé plutôt que malade ; telle est</p>	
---	--	--	--	--	---	--

<p>puissent répondre aux préoccupations et améliorer la qualité de vie.</p>				<p>chaque matin.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vivre un jour à la fois.</li> <li>- Protestation contre la pensée d'avoir besoin d'une chaise roulante mais incertitude quant à cela.</li> <li>- Résignation à l'idée qu'une exacerbation des symptômes peut venir.</li> <li>- Il n'y a pas de prévision quant à l'évolution de la maladie pour ces individus.</li> </ul> <p>9. PERTE Tous ont fait l'expérience du sentiment de perte. Les pertes étaient différentes selon les individus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- perte d'indépendance, d'emploi, de relations significatives, de capacités fonctionnelles</li> <li>- perte de leur mode de vie liée à la perte de capacités à exercer leur travail ou à la diminution de l'endurance qui a ralenti leur rythme</li> <li>- perte de la capacité à écrire de la main dominante</li> </ul> <p>10. PEUR Tous ont exprimé une crainte en eux et en leur personne de soutien primaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- peur que les symptômes soient dus à une tumeur du cerveau (avant le diagnostic)</li> <li>- lors de poussée, peur pour leur vie lorsqu'ils ne connaissaient pas la cause de</li> </ul>	<p>l'expérience de certains participants à la présente étude.</p> <p>La douleur chronique dans la sclérose en plaque a été décrite par quelques auteurs mais n'est pas apparue comme une part de l'expérience de la SEP récurrente faite par les participants de cette étude.</p> <p>Cette étude soutient tous les thèmes de Hainsworth à l'exception de son thème principal qu'est la douleur chronique. Cet écart peut être dû à des différences entre les échantillons. En effet, l'étude de Hainsworth a + capturé l'expérience de la SEP progressive chronique. Peut être que la douleur chronique est liée + directement à la perte qu'à l'expérience de la SEP.</p> <p><u>Implications et recommandations pour la pratique infirmière</u></p> <p>Cette étude fournit des informations sur l'expérience de personnes atteintes de maladie récurrente et comment leur expérience peut différer de celle d'individus atteints d'autres maladies chroniques.</p> <p>Les peurs et incertitudes décrites sont similaires à celles trouvées dans la littérature mais semblent varier en fréquence et intensité.</p> <p>Cette étude illustre l'importance de fournir une explication honnête du diagnostic aux personnes atteintes de SEP.</p> <p>Les professionnels de soins de santé doivent promouvoir un sentiment réaliste d'espoir et de contrôle et ne pas s'attarder sur les symptômes liés</p>	
---	--	--	--	---	--	--

				<p>leur maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- peur de perdre leur réseau de soutien en raison de la maladie</li> </ul> <p>11. APPRENDRE À CONNAÎTRE LA SEP</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Certains connaissaient la maladie lors qu'ils ont appris le diagnostic, d'autres pas.</li> <li>- Utilisation d'une variété de ressources et de possibilité d'observation pour apprendre sur la SEP</li> <li>- L'imprévisibilité et le potentiel de crise a été un obstacle dans le processus d'apprentissage</li> <li>- Mal informé sur la maladie et les professionnels de la santé leur ont semblé ne pas comprendre la maladie</li> <li>- Déception du manque de ressources pour apprendre sur la SEP ; utilité du programme de la Société SEP nationale</li> <li>- Observation de personnes atteintes de SEP en chaise roulante → peur de la perspective d'une telle dépendance dans leur avenir</li> <li>- Avec le temps, acceptation que leur SEP récurrente soit différente et, bien qu'il n'y ait pas de garantie, il y a de l'espoir pour leur avenir.</li> </ul> <p>12. RÉVÉLER / DISSIMULER</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Souvent, la 1<sup>ère</sup> expérience avec la SEP = lutte pour</li> </ul>	<p>à la forme progressive chronique de la SEP.</p> <p>Les participants à cette étude ont exprimé un besoin de connaître leur diagnostic de manière à dissiper leurs craintes d'une maladie mortelle. Les professionnels de santé doivent comprendre, qu'en dissimulant le diagnostic de SEP, ils rendent un mauvais service aux patients.</p> <p>Les professionnels de santé doivent être conscients du processus du patient d'apprendre à connaître sa SEP. Les individus atteints de SEP récurrente et leur famille ont besoin d'informations précises sur leur maladie et les options de TTT disponibles. Ils ont besoin de maintenir un sentiment de contrôle et d'optimisme. Bien que les opportunités d'éducation sont réduites, les programmes de la société SEP peuvent être effrayant car des patients avec des formes + invalidantes de SEP peuvent être présents.</p> <p>Cette étude illustre la nécessité pour les professionnels de santé d'enseigner aux familles à être soutenantes envers la personne atteinte de SEP plutôt que d'être étouffant. Le maintien d'un sentiment de contrôle et d'indépendance de la personne atteinte de SEP est important.</p> <p>Les infirmières peuvent mieux servir leurs patients atteints de SEP récurrente en fournissant des informations précises sur les différences entre les formes récurrentes-rémittentes et chroniques de SEP. Avec les nouveau TTT</p>	
--	--	--	--	---	--	--

				<p>révéler/ dissimuler la cause de leurs symptômes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1<sup>ers</sup> symptômes pas identiques pour tous : soit ils étaient vagues, pouvant ne pas être rattaché à un diagnostic, soit symptômes se développant probablement vers une SEP avec le temps.</li> <li>- Souvent, ils ont reçu le mauvais diagnostic</li> <li>- Dans qq cas, les médecins savaient qu'ils avaient la SEP mais n'ont pas voulu le leur révéler car il n'y a rien que les médecins puissent faire pour améliorer la situation.</li> <li>- Après le diagnostic, lutte pour dissimuler le diagnostic à un public qui ne connaît pas la SEP et qui a de fausses représentations sur la maladie. Etant donné que tous semblent et sont en bonne santé → facile de dissimuler leur maladie.</li> <li>- Victime de discrimination car paraissaient trop sain et utilisaient illégitimement le rôle de malade pour les places de stationnement et les prestations d'invalidité.</li> <li>- Tentative de dissimuler leurs symptômes aux membres de leur famille qui paraissaient trop inquiets.</li> <li>- N'ont pas parlé à leur médecin de problèmes mineurs car au fil du temps ils savaient que les symptômes</li> </ul>	<p>disponibles, la projection d'un sentiment d'espoir est importante. Les individus atteints de SEP récurrente ont besoin de maintenir un contrôle sur leur situation. Pour cette raison, les professionnels de santé devraient offrir de l'information et des possibilités de maintenir leur indépendance tout en encourageant les patients à prendre leurs propres décisions. Le soutien des patients par les professionnels de santé et l'accès aux soins et TTT ont été identifiés comme nécessaire pour l'ajustement des ces patients.</p> <p>Les professionnels de santé doivent être conscients de l'impact qu'ils ont sur ces patients et l'importance de fournir une information honnête et précise. Tenter de protéger le patient en lui cachant le diagnostic doit être évité.</p> <p><u>Recommandations pour de futures recherches</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Limite de la recherche : petit échantillon et sélection de celui-ci dans des centres de recherche sur la SEP → résultats et conclusions pas généralisables.</li> <li>- Reproduction de cette étude avec un échantillon de patients sélectionné à partir d'un autre paramètre clinique → déterminer si les résultats sont généralisables.</li> <li>- Une étude similaire mais avec des patients + sévèrement atteints contribuerait aux connaissances actuelles et permettrait d'élargir la possibilité de généraliser les résultats.</li> <li>- Des informations additionnelles sont</li> </ul>	
--	--	--	--	--	---	--

				disparaissent d'eux-mêmes.	nécessaires pour déterminer comment les membres des équipes de soins peuvent fournir un soutien approprié, spécialement pour les réseaux de soutien pour les malades chroniques. - Une étude longitudinale sur le même échantillon serait une aide supplémentaire pour développer une description de l'expérience vécue de la SEP récurrente.	
--	--	--	--	----------------------------	--	--

### Recherche 13

AUTEURS : C. Miller & M. A. Jezewski

TITRE DE LA RECHERCHE : A Phenomenologic Assessment of Relapsing MS Patients' Experiences During Treatment With Interferon Beta-1a

JOURNAL : Journal of Neuroscience Nursing, 33(5), 240-244

ANNÉE DE PUBLICATION : 2001

PAYS : Etats-Unis

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHÈSES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ECHANTILLON	DESIGN ASPECTS ÉTHIQUES	MÉTHODOLOGIE	RÉSULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<p><u>Introduction</u> Description de la SEP + population qu'elle touche.</p> <p>Avant l'introduction des médicaments modificateurs de la maladie dans les années 1990, il n'y avait aucune intervention thérapeutique efficace pour modifier l'évolution de cette maladie chronique évolutive. Aujourd'hui, les</p>	<p>15 patients atteints de SEP récurrent - rémittente, recrutés dans un centre SEP.</p> <p><u>Critères d'inclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personnes traitées par interféron β-1a</li> <li>- Capacités cognitives</li> </ul>	<p><u>Design</u> Etude qualitative phénoménologique herméneutique.</p> <p>Ce devis tente de décrire les phénomènes humains de manière détaillée en utilisant des méthodes qui sont pratiques plutôt que théoriques et en cherchant à</p>	<p><u>Entretiens</u> Semi-structurés Audio enregistrés</p> <p><u>Durée</u> : 1 heures environ</p> <p>Chaque entretien a commencé par la Q ? : « Dites-moi, avec autant de détails que possible, ce que c'est pour vous de</p>	<p>4 groupes thématiques ont été identifiés : l'apprentissage, les sentiments, l'adaptation et les conséquences de l'interféron β -1a.</p> <p><u>L'APPRENTISSAGE</u> = description du processus d'apprentissage sur le diagnostic de SEP et le TTT et comprend les expériences des patients avec leurs 1<sup>ers</sup> symptômes neurologiques.</p> <p>Chaque patient a identifié ce thème comme partie intégrante de son expérience.</p> <p><b>Le diagnostic</b> Réactions des patients lorsqu'ils ont appris qu'ils avaient la SEP :</p>	<p>Le processus de compréhension de ce qu'est la SEP récurrente-rémittente et des TTT disponibles est complexe et à long terme. Le TTT par interféron β-1a fournit aux patients atteints de SEP récurrente-rémittente un</p>	<p>Bref état des connaissances et formulation du besoin de cette recherche.</p> <p>Formulation des buts de recherche.</p> <p>Echantillon jugé assez grand par l'auteur. Description des critères d'inclusion et des caractéristiques de</p>



<p>patients se voient offrir la possibilité de limiter la destruction de leur système nerveux central avec ces médicaments qui nécessitent de fréquentes injections et des ajustements de style de vie.</p> <p>Cette étude décrit l'expérience des patients sur le médicament modificateurs de la maladie le + souvent prescrits, l'interféron <math>\beta</math>-1a (Avonex®).</p> <p>L'expérience vécue des patients atteints de SEP récurrente- rémittente a déjà été documentée. Cependant, la récente introduction des TTT pouvant modifier favorablement l'évolution de la maladie a considérablement modifié l'expérience des patients atteints de SEP.</p> <p><u>Buts de recherche</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Investiguer et décrire l'expérience des patients atteints de SEP récurrente- rémittente qui sont traité avec l'interféron <math>\beta</math>-1a.</li> <li>- Aider à développer une compréhension de l'expérience et fournir une ressource pour le patient</li> </ul>	<p>intactes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personnes prêtes à partager leur expérience</li> </ul> <p><u>Caractéristiques de l'échantillon :</u></p> <p>Sexe : 8 ♀ , 7 ♂</p> <p>Age : 28-55 ans</p> <p>Temps écoulé depuis le diagnostic : 10 mois -29 ans (<math>M = 9.6</math> ans)</p> <p>Durée du TTT avec l'interféron <math>\beta</math>-1a : 4 - 41 mois</p> <p>Emploi : 13 sont employés hors de leur domicile, 2 sont femme au foyer</p> <p>Tous sont des habitants blancs de l'ouest de New York.</p> <p>Un échantillon de + grand était initialement prévu, mais a finalement été</p>	<p>«interpréter et à comprendre» plutôt que «d'observer et d'expliquer ».</p> <p><u>Aspects éthiques</u></p> <p>???</p>	<p>vivre avec la SEP et de prendre l'interféron <math>\beta</math>-1a ».</p> <p>Les patients ont été guidés vers le centre du sujet lorsqu'ils s'en écartaient. Ils ont été encouragés à détailler leur expérience et à clarifier les points peu clairs, pendant l'entretien.</p> <p>Le niveau de compréhension des enquêteurs sur les expériences a été amélioré lorsque les données ont été analysées et vérifiées par les participants.</p> <p>Transcription mots pour mots des entretiens à l'aide de la méthode de Tedlock.</p> <p>Le <i>Martin Textual Management Software</i>, un outil d'analyse qualitative de gestion de grandes quantités de données de style dialogue a été utilisé pour</p>	<p>→ Sentiment de soulagement ajouté à la peur.</p> <p><b>Apprendre à connaître</b></p> <p>Les moyens par lesquels les patients ont appris + sur la SEP :</p> <p>→ les médias, la famille et d'autres personnes atteintes de SEP.</p> <p><b>Les symptômes</b></p> <p>→ faiblesse, fatigue, baisse d'acuité visuelle, changements sensoriels et des difficultés à maîtriser la miction.</p> <p><b>Les autres TTT</b></p> <p>L'expérience des patients avec d'autres TTT que l'interféron <math>\beta</math>-1a :</p> <p>→ changements à partir d'autres TTT modificateur de la maladie à cause des effets secondaires.</p> <p>→ médicaments pour contrôler les symptômes ou traiter les exacerbations.</p> <p>LES SENTIMENTS</p> <p><b>L'incertitude</b></p> <p>Les pensées des patients au sujet de leur handicap éventuel à l'avenir :</p> <p>→ bien informés au sujet de leur maladie et ils y font face sur le court terme, bien qu'ils ne sont pas sûr de ce que l'avenir leur réserve.</p> <p><b>L'espoir</b></p> <p>Les sentiments des patients sur l'espoir d'un avenir sans handicap :</p> <p>→ prendre l'interféron <math>\beta</math>-1a a qqch de positif pour assurer un bon avenir.</p> <p><b>Le soulagement</b></p> <p>Les sentiments de soulagement que les patients ont vécu lorsqu'ils ont été informés du diagnostic définitif :</p> <p>→ Beaucoup de patients concernés par ceci car leurs symptômes annonçaient une maladie mortelle (cancer) ou psychosomatique.</p>	<p>espoir pour l'avenir et un sentiment de contrôle sur leur maladie.</p> <p>Les obstacles liés à ce TTT : limites des assurances, processus d'auto-injections et effets secondaires.</p> <p>Les ressources disponibles : enseignements aux injections, aide financière et assistance téléphonique.</p> <p>Les patients recevant ce TTT ont évolués dans l'ajustement au médicament lorsqu'ils avaient appris à composer avec les injections.</p> <p>Le soutien social a été important pour ces patients, surtout pour ceux qui ont eu des difficultés avec les auto-injections.</p> <p>La plupart des participants ont exprimés un sentiment d'amélioration de leur état après le</p>	<p>la population interrogée.</p> <p>Aspects éthiques pas mentionnés.</p> <p>Description détaillée de la méthode phénoménologique et des méthodes d'analyse des données.</p> <p>Résultats brièvement présentés sous forme linéaire (peut détaillés) avec présence de citations des participants → résumé des résultats ?</p> <p>Les principaux résultats sont repris dans la discussion mais ne sont pas mis en lien avec des concepts ou des conclusions de précédentes recherches.</p> <p>Mise en évidence des limites de la recherche et d'un impact de cette étude sur la pratique (conclusion)</p>
--	---	---	--	---	--	--

<p>qui commence de nouveaux TTT.</p> <p>- Que les patients et les praticiens sachent ce qui change dans la vie pour anticiper et être en mesure de développer des stratégies pour y faire face.</p>	<p>jugé inutile. Les patients ont tellement détaillé leur description que les catégories ont rapidement été saturées et les entretiens suivant sont devenus redondants dans les thèmes apportés.</p>	<p>analyser les données. Les chercheurs ont découpé les dialogues des entretiens et ont catégorisé les thèmes récurrents, lesquels ont été stockés dans l'ordinateur pour une future récupération.</p> <p><u>Analyse des données</u></p> <p>Les données phénoménologiques ont été analysées par traitement des transcriptions des entretiens dans une description exhaustive d'expérience (Colaizzi). Chaque transcription a été lue pour donner un sens et acquérir un sentiment sur les histoires. Elles ont ensuite été relues pour extraire les déclarations significatives reliées à des phénomènes. Les thèmes ont été marqués dans le texte et copiés dans un fichier Martin pour faciliter</p>	<p><b>La peur</b></p> <p>Plusieurs peurs au sujet des TTT :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ peur de se blesser avec des aiguilles,</li> <li>→ peur de ne pas avoir les ressources nécessaires pour payer les TTT,</li> <li>→ peur de ne pas être en mesure d'apprendre les auto-injections.</li> </ul> <p>L'ADAPTATION</p> <p>= Mécanismes majeurs utilisés par les patients pour s'adapter à leur maladie et TTT avec l'interféron <math>\beta</math>-1a.</p> <p><b>Le contrôle</b></p> <p>Leurs efforts pour gagner un sentiment de contrôle sur la SEP :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ présence de tellement d'incertitude qu'ils éprouvent le besoin de prendre un rôle actif dans la lutte contre leur maladie et le handicap potentiel.</li> </ul> <p><b>Le coping</b></p> <p>Comment ils ont appris à composer avec les effets secondaires de l'interféron <math>\beta</math>-1a :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ ajustement du moment de leur injection pour minimiser les effets secondaires.</li> <li>→ prise d'autres médicaments pour réduire la fièvre et soulager les symptômes.</li> </ul> <p><b>L'ajustement</b></p> <p>Face aux symptômes et TTT :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ prise de décisions liées à la carrière pour réduire le stress et les obstacles physiques.</li> </ul> <p><b>Dissimulation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ utilisation de différents moyens pour dissimuler leurs symptômes et le diagnostic de sorte qu'ils ne soient pas traités différemment par leur famille, amis et par la société.</li> <li>→ le diagnostic a été caché à certains participants.</li> </ul> <p><b>Le soutien social</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ des réseaux de soutien social ont été utilisés</li> </ul>	<p>début de ce TTT ; exacerbations moins fréquentes et moins graves. et certains se sont sentis moins fatigués. Ils ont considéré l'interféron <math>\beta</math>-1a comme appartenant à leur espoir en l'avenir.</p> <p>Cette étude a démontré le processus par lequel les patients apprennent au sujet de leur maladie et des TTT.</p> <p>Des problèmes spécifiques en lien avec la mise en route de l'interféron <math>\beta</math>-1a et la poursuite du TTT ont bien été décrits.</p> <p><u>Limites de l'étude</u></p> <p>Tous les participants ont été diagnostiqués avec une SEP récurrente-rémittente et viennent de l'ouest de New York.</p> <p>L'expérience décrite peut être différente de celle</p>
---	--	--	---	---

			<p>leur analyse en tant que groupe. Le sens et la formulation des déclarations importantes ont été liés à des thèmes correspondants, établissant ainsi une piste de vérification des façons dont les thèmes ont été construits. Des thèmes similaires ont été regroupés et comparés à ceux précédemment identifiées. Ces groupes thématiques ont ensuite été intégrés dans une description exhaustive du phénomène et validés par les patients.</p> <p>Les analyses de données et les entretiens avec les patients ont été menés simultanément. Les nouveaux thèmes qui ont émergés ont ensuite été explorés avec les patients.</p>	<p>dans différentes phases de leur expérience sur la SEP, comme moyen d'adaptation.</p> <p>LES CONSÉQUENCES DE L'INTERFÉRON <math>\beta</math>-1A</p> <p><b>Les effets secondaires</b>  → symptômes pseudo-grippaux à la suite des 1<sup>ères</sup> injections, disparaissant au fil du temps.</p> <p><b>L'assurance</b>  Les problèmes dans le processus d'obtention d'une couverture d'assurance pour l'interféron <math>\beta</math>-1a.  → pour certains, lutte pour obtenir une couverture d'assurance pour ce TTT coûteux.</p> <p><b>Les ressources liées à l'interféron beta-1a</b>  Les ressources utilisées pour apprendre sur ce TTT et le débiter :  → téléphones aux centres de ressources  → enseignements des infirmières pour les injections,  → le personnel de la clinique de la SEP,  → les autres patients atteints de SEP.</p> <p><b>Les injections</b>  L'expérience des patients avec les injections i/m d'interféron <math>\beta</math>-1a :  → pour certain, le processus simple d'apprendre une nouvelle compétence,  → pour d'autres, concept d'auto-injections = terrifiant</p> <p>VIVRE AVEC L'INTERFÉRON BETA-1A  Les changements de style de vie vécus par les patients subissant un TTT par interféron <math>\beta</math>-1a :  → pour plusieurs participants, amélioration de leur état de santé et énergie après la prise du médicament pendant une période de plusieurs mois.</p>	<p>d'une autre population ou de patients recevant un autre agent modificateur de la maladie.</p> <p><u>Conclusion</u>  Les TTT sont nouveaux et exigent un engagement considérable de tous les intervenants des soins.</p> <p>Les patients peuvent bénéficier des méthodes d'adaptation des participants à cette étude.</p> <p>Par cette recherche et la connaissance des expériences de ces patients, les praticiens peuvent apprendre à mieux soutenir les patients atteints de SEP qui envisagent ce TTT.</p>	
--	--	--	---	---	--	--

## Recherche 14

AUTEURS : C. L. Sullivan, J. A. Wilken, B. M. Rabin, M. Demorest, C. Bever

TITRE DE LA RECHERCHE : Psychosocial Adjustment to Multiple Sclerosis. The Contributions of Coping Style, Perceived Uncertainty and Social Support

JOURNAL : International Journal of MS Care, 6, 98-105

ANNÉE DE PUBLICATION : 2004

PAYS : Etats-Unis

QUESTION DE RECHERCHE, HYPOTHÈSES, BUTS DE RECHERCHE	POPULATION/ ÉCHANTILLON	DESIGN ASPECTS ÉTHIQUES	MÉTHODOLOGIE	RÉSULTATS	DISCUSSION	COMMENTAIRES PERSONNELS
<p>L'ajustement psychosocial à une maladie chronique est un processus multidimensionnel influencé par les caractéristiques des patients. L'identification de ces caractéristiques peut conduire à une gestion clinique + efficace et à une augmentation du fonctionnement dans plusieurs domaines de la vie.</p> <p><u>Stress, coping et SEP</u></p> <p>Les patients atteints de SEP peuvent souvent lier le début de la maladie ou l'apparition de nouveaux symptômes à un facteur de stress particulier dans leur vie. Une récente recherche a suggéré que le stress peut déclencher une activité de la maladie. Le</p>	<p>100 patients, recrutés par :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- University of Maryland Medical Systems (UMMS) MS Center,</li> <li>- the Georgetown University Medical Center (GUMC) et</li> <li>- the Neurology Center of Fairfax (NCF).</li> </ul> <p>Tous avaient un diagnostic de SEP définitif.</p> <p>Les patients atteints de SEP primaire</p>	<p><u>Design</u></p> <p>Pas précisé. Quantitatif ?</p> <p><u>Aspects éthiques</u></p> <p>L'approbation du conseil d'examen a été obtenue pour chaque site d'étude avant l'inscription des participants.</p> <p>Les patients ont donné leur consentement éclairé écrit selon les directives institutionnelles.</p> <p>La confidentialité des patients a été maintenue par les méthodes suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- identification par numéro de tous les</li> </ul>	<p><u>Mesures</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- COPE ↳ largement utilisée pour mesurer les différentes façons dont les personnes répondent au stress</li> <li>→ Composée de 60 états pour lesquels le sujet doit choisir la réponse qui décrit le mieux ce qu'il fait habituellement face à un événement stressant.</li> <li>→ L'analyse des facteurs a résulté en 13 échelles qui ont été regroupées comme ceci :</li> <li>• 5 échelles mesurant les aspects conceptuellement distincts du coping centré sur le problème</li> <li>• 5 échelles mesurant les aspects de coping centré sur les émotions</li> <li>• 3 échelles mesurant les réponses d'adaptation qui</li> </ul>	<p><u>Analyses préliminaires</u></p> <p>L'analyse des différences entre les 3 groupes de statut de la maladie a montré que ceux en rémission ont obtenu un score d'ajustement significativement meilleur que ceux en exacerbation ou ceux ayant une SEP secondaire progressive.</p> <p>Les résultats des comparaisons <i>t</i>-tests entre les personnes prenant certains médicaments et celles qui n'en prennent pas ont révélé des différences dans</p>	<p>Un avantage de cette étude est le contrôle statistique de certaines variables telles que le revenu, le statut de la maladie, le handicap fonctionnel et l'usage de médicaments. En contrôlant ces variables, il fut possible non seulement d'examiner l'unique contribution des styles de coping, de l'incertitude et du soutien social mais aussi de déterminer dans quelle mesure ces variables contrôlées contribuent à l'ajustement.</p> <p>Conformément à une précédente recherche, ces résultats révèlent que les personnes en rémission ont eu un niveau d'ajustement significativement meilleur que celles en exacerbation → le statut de la maladie a significativement contribué à la variance dans l'ajustement psychosocial à la SEP.</p> <p>Contrairement aux précédentes recherches, cette étude a examiné</p>	<p>Concepts-clé décrit et mis en lien. Utilisation de conclusions de précédentes recherches pour faire l'état de la question.</p> <p>Taille correcte de l'échantillon, description de ses caractéristiques.</p> <p>Aspects éthiques respectés.</p> <p>Echelles de mesure expliquées.</p> <p>Description détaillée de la procédure de recueilment des données.</p>

<p>mécanisme exact n'est pas connu.</p> <p>La recherche sur le stress a augmenté l'intérêt du coping comme moyen de réduire le stress. Une grande majorité des chercheurs définissent le coping comme un processus de gestion des demandes externes et/ou internes qui dépassent les ressources de l'individu. Dans la population atteinte de SEP, les études sur le coping ont démontré un effet modérateur du coping sur l'anxiété, la dépression et même sur le développement de nouvelles lésions cérébrales.</p> <p>Historiquement, les stratégies de coping ont été divisées en 2 catégories : le coping centré sur le problème et celui centré sur l'émotion. Les résultats d'une étude (1999) sur le rôle du coping dans l'ajustement à la SEP ont suggérés que le coping centré sur l'émotion est relié à un faible ajustement alors que le coping centré sur le problème est relié à un meilleur ajustement.</p> <p><u>Soutien social et incertitude perçue de la maladie</u></p> <p>Les effets du soutien social et de l'incertitude perçue ont été explorés, dans la</p>	<p>progressive ainsi que ceux ayant de graves diagnostics supplémentaires (médical ou psychiatrique) ou des ATCD de sévères traumatismes neurologiques ont été exclus.</p> <p>Données démographiques dans tableau 1.</p>	<p>sujets,</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- données gardées séparément pour identifier les informations,</li> <li>- stockage de tout le matériel important pour l'étude dans une armoire verrouillée avec un accès sécurisé et restreint.</li> </ul>	<p>sont typiquement moins utilisées</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- The Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS) <ul style="list-style-type: none"> <li>↳ échelle de 34 items mesurant l'incertitude perçue au sujet des symptômes, du diagnostic, du pronostic, des TTT et des relations avec les soignants.</li> </ul> </li> <li>Format de type Likert à 5 points allant de « fortement d'accord » à « fortement en désaccord ».</li> <li>- The Norbeck Social Support Questionnaire (NSSQ) <ul style="list-style-type: none"> <li>↳ évalue le degré de soutien social perçu par les participants.</li> </ul> </li> <li>Il demande aux sujets d'identifier les personnes significatives qui fournissent un soutien personnel, puis d'évaluer la quantité de l'affect, l'affirmation et l'aide reçue de chaque personne citée.</li> <li>Chacune de ses sous-échelles comprend 2 questions que le sujet quantifie sur une échelle de Likert à 5 points allant de « pas du tout » à « beaucoup ». Le score fonctionnel total est obtenu en additionnant les notes des 3 sous-échelles.</li> <li>- Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS-SR) <ul style="list-style-type: none"> <li>↳ 46 items mesurant le reflet de l'ajustement dans 7</li> </ul> </li> </ul>	<p>l'ajustement pour 2 des 12 types de médicaments (antidépresseurs et anticonvulsivants). Ceux prenant un antidépresseur et / ou un anticonvulsivant ont un niveau d'ajustement plus faible que ceux qui n'en prennent pas. Pour être en mesure de contrôler ces effets dans les analyses principales, il a été nécessaire de créer une nouvelle variable (médicaments). Celle-ci indique combien les participants prennent de ces médicaments (pas de médicament = 0 ; prise des 2 types de médicaments = 2).</p> <p><u>Analyses principales</u></p> <p>Des corrélations significatives ont été mises en évidence entre l'incertitude perçue et l'ajustement et entre le soutien social et l'ajustement.</p> <p>Pas de corrélation significative n'a été trouvée entre le</p>	<p>la relation entre l'utilisation de certains médicaments et l'ajustement. Les résultats ont montré que les patients prenant des antidépresseurs et des anticonvulsivants ont obtenu un score d'ajustement + faible que ceux qui n'en prennent pas. Le nombre de ces médicaments pris par les participants a significativement prédit l'ajustement. Chacun de ces médicaments a une fonction et une méthode d'action différente ; il est alors difficile d'attribuer ces résultats à un point commun. Par conséquent, il est possible que les caractéristiques des patients, qui ont abouti à la prescription de ces médicaments, soient responsables de l'augmentation des difficultés d'ajustement. Parce que les médicaments font souvent partie de la vie de ces patients, ceci mériterait d'être examiné dans toute étude portant sur la vie de ces patients.</p> <p>Une précédente recherche concernant l'ajustement et le coping avec la SEP a souligné l'importance du handicap fonctionnel dans l'ajustement. Les résultats de cette étude soutiennent également ceci. Un résultat unique de cette étude est que le handicap cognitif perçu est un prédicteur significatif de l'ajustement. Ceci suggère que pour certains patients, la perception de la déficience cognitive peut être + importante que celle d'un handicap physique à l'égard d'un futur ajustement à la SEP.</p>	<p>Résultats exposés sous forme linéaire et de graphique.</p> <p>Dans la discussion, mise en lien des principaux résultats avec les conclusions de précédentes recherches dans le domaine.</p> <p>Limite de l'étude, propositions de futures recherches et implications pour la pratique sont exposés.</p>
--	--	--	---	---	---	--

<p>population atteinte de SEP, avec un égard particulier pour leur influence sur le stress et l'ajustement psychosocial.</p> <p>Le soutien social est défini comme la mesure par laquelle les besoins d'un individu (socialisation, aide concrète, guide cognitif, renforcement social et soutien émotionnel) sont mis en interaction avec le réseau social. La recherche suggère que le soutien social est relié à une meilleure adaptation psychosociale à la SEP.</p> <p>L'incertitude perçue fait référence à l'incertitude des symptômes, du diagnostic, du TTT, des relations avec les soignants et des projets d'avenir. L'incertitude a fréquemment été étudiée en lien avec d'autres facteurs contribuant à l'ajustement psychosocial (coping, soutien social). Des recherches ont trouvé que l'incertitude contribue à la perception des événements stressants qui entravent les efforts d'adaptation et entraînent des difficultés dans l'ajustement psychosocial. Le soutien social est considéré comme étant une ressource influençant l'incertitude. De hauts niveaux de soutien social ont été associés avec</p>			<p>domaines psychosociaux pertinents pour l'ajustement à la maladie : l'orientation des soins, l'environnement professionnel, l'environnement domestique, les relations sexuelles, les relations avec la famille élargie, l'environnement social et la détresse psychologique.</p> <p>Pour chaque question, le sujet doit choisir 1 des 4 réponses à choix multiple allant de 0 à 3</p> <p>- Functional Independence Measure (FIM)</p> <p>↳ mesure de degré de handicap physique et cognitif perçu par les participants.</p> <p>→ 18 items, évalués sur 7 niveaux allant de l'aide complète à la totale indépendance. Ils sont regroupés en 6 sous-échelles : soins personnels, contrôle des sphincters, mobilité / transfert, locomotion, communication et social / cognition. Score souvent utilisé ; il a été testé dans plusieurs centres de réadaptation et a été trouvé satisfaisant dans la fiabilité, validité, précision et faisabilité.</p> <p><u>Procédure</u></p> <p>Lors de leur rdv médical, les patients atteints de SEP ont été invité à emporter un paquet contenant les échelles de mesure, une description de l'étude, un formulaire de consentement</p>	<p>coping centré sur le problème et l'ajustement ou entre le coping centré sur l'émotion et l'ajustement.</p> <p>La seule variable qui a contribué de manière significative à la prédiction de l'ajustement est l'incertitude perçue. Les types de coping et le soutien social n'y ont pas contribué de manière significative.</p> <p>Le statut de la maladie, les médicaments, la perception du fonctionnement cognitif sont restés des prédicteurs important de l'ajustement ; le fonctionnement physique et le niveau de revenu n'en sont pas.</p>	<p>Comme hypothétisé, la perception de l'incertitude des patients atteints de SEP a été un facteur prédictif significatif du niveau d'ajustement, avec une + grande incertitude associée à un + faible ajustement. Ceci soutien les conclusions d'autres études.</p> <p>Bien que les résultats de précédentes études aient montrés que le coping centré sur le problème est associé à un meilleur ajustement, cette étude n'a pas trouvé de corrélation significative entre le coping centré sur le problème et l'ajustement et pas de significative contribution des styles de coping sur l'ajustement. L'absence de similitude peut être due à des différences dans les constructions spécifiques examinées dans diverses études. Cette présente étude a été la 1<sup>ère</sup> à examiner la relation entre le coping et l'ajustement, utilisant une mesure de l'ajustement multidimensionnelle. Dans de précédentes études, l'efficacité du coping a été mesurée par l'utilisation de mesures spécifiques de la dépression, de l'anxiété, du bien-être émotionnel et du désespoir. Une autre explication peut être liée aux différences de construction de coping entre une population bien-portante et une atteinte de maladie chronique.</p> <p>En accord avec de précédentes recherches, cette étude a trouvé une corrélation significative entre un soutien social et l'ajustement, avec un haut niveau de soutien</p>	
---	--	--	---	---	--	--

<p>de faibles niveaux stress et que l'adaptation psychosociale à la maladie est un processus complexe et multidimensionnel.</p> <p><u>But de cette étude</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Déterminer la contribution des styles de coping, du soutien social et de la perception de l'incertitude de l'ajustement à la sclérose en plaque (SEP).</li> <li>- Les effets de l'état de la maladie (rémission ou exacerbation), de la médication et du niveau fonctionnel (cognitif et physique) sont aussi examinés.</li> </ul>		<p>éclairé et un formulaire portant sur des données démographiques.</p> <p>Les formulaires devaient être complétés par les individus sans l'apport de qqun d'autre et en une fois. Ils devaient aussi écrire l'heure de début et de fin.</p> <p>Enveloppe pré-adressée et affranchie pour le renvoi des formulaires.</p> <p>Chaque participant a payé \$10 pour sa participation.</p> <p>180 paquets ont été donnés, 112 ont été complétés et retournés. 10 ont été jugés inadmissibles sur la base des critères d'inclusion et 2 ont manqués de données → exclus.</p> <p><u>Analyse statistique</u></p> <p>Des analyses préliminaires ont été nécessaires pour déterminer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- comment gérer les données manquantes,</li> <li>- comment les données pouvaient être combinées à l'analyse</li> <li>- quelles variables auraient besoin d'être vérifiées dans les analyses.</li> </ul> <p>L'item 18 du MUIS n'a pas été inclus dans le calcul du score total car 14% des participants n'ont pas répondu à cette question.</p>	<p>social associé à un meilleur ajustement.</p> <p><u>Limite de l'étude</u></p> <p>La mesure, simplifiée, d'auto-évaluation de la capacité cognitive.</p> <p><u>Futures recherches</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Elles devraient inclure une évaluation objective de la capacité cognitive. Il peut être intéressant d'examiner la différence entre la fonction cognitive perçue et les capacités cognitives réelles et de déterminer laquelle est la + influente à l'égard du fonctionnement psychosocial.</li> <li>- Des recherches + poussées dans ce domaine peuvent augmenter la compréhension des mécanismes impliqués, résultant une gestion clinique + efficace et des meilleurs taux d'ajustement dans la population grandissante de personnes atteintes de SEP.</li> </ul> <p><u>Applications cliniques</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Etant donné que le degré d'incertitude d'un patient prédit fortement son ajustement, tous les efforts devraient être faits pour leur assurer une bonne information au sujet de leur maladie, TTT et pronostic. Les travailleurs de la santé doivent être conscients de la capacité du patient à comprendre et à maintenir cette information et lui présenter l'information en conséquence. Les patients qui désirent de + amples informations devraient être encouragés à poser des questions aux professionnels</li> </ul>	
--	--	--	---	--

			<p>Analyses MANCOVA ont été faites pour déterminer s'il y avait des différences significatives dans les variables des 3 sites de récolte de données ou dans les 3 groupes de statut de la maladie. Un niveau alpha de 0.05 a été utilisé pour toutes les analyses.</p> <p>Pour déterminer s'il y avait des différences significatives dans l'ajustement en lien avec les effets des médicaments, un échantillon indépendant <i>t</i>-tests a été utilisé pour comparer les participants prenant certains médicaments à ceux qui n'en prennent pas.</p>		<p>de santé, à lire des livres / articles et/ou assister à des séminaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Il est important de reconnaître que ces patients vivant une exacerbation sont susceptibles de présenter une difficulté augmentée de s'ajuster à leur maladie. Comprendre que cette difficulté sera probablement diminuée lorsqu'ils ré-entreront dans une période de rémission peut donner à ces patients un sentiment de certitude et ceci pourrait conduire à une amélioration de l'ajustement.</li> <li>- Concernant la diminution des fonctions cognitives → utilisation de stratégies compensatoires et de la psychoéducation.</li> </ul>	
--	--	--	--	--	--	--