

Focus: *Chronicity*

GUEST EDITORIAL

Trajectories and Transferability: Building Nursing Knowledge about Chronicity

Sharon Ogden Burke

This first chronicity issue of the *Canadian Journal of Nursing Research* recognizes a shift in the generation of nursing knowledge from bio-medical, illness, and disease models (exemplified by "a diabetic patient") to psychosocial, educational models (exemplified by "a person with diabetes" or, more broadly, "a person with a chronic condition"). Behind this shift is a generic view of chronicity, one which posits that the psychosocial issues shared by individuals across hundreds of medical diagnostic groups outweigh those that are unique and bio-medically based (Perrin et al., 1993). The psychosocial model recognizes the importance of the *effect* of the condition on the individual, as opposed to the condition alone. For example, it is from this generic perspective that Magyary and Brandt view children and their families as they cope with chronic conditions.

The shift to generic views of chronicity has not been absolute. Nearly all nursing researchers sensibly still report the disease categorizations of their subjects, while at the same time designing their research and discussing their findings with a view to generalizing to a broader population of persons with similar chronic conditions. This approach assumes that a generic view might be too simplistic and that abandonment of the medical categorizations might be premature. Generalizing about chronicity issues might be well served by the more multidimensional concept of illness trajectory. For example, Ellerton, Stewart, Ritchie, and Hirth studied children with three types of medical diagnoses in order to sample a range of illness trajectories.

The concept of chronic illness trajectory includes notions of direction of the short- and long-term course, the relative stability, and the degree of uncertainty about the course of the condition. Various groupings of trajectories that have been proposed include progressive, constant, relapsing, and episodic (Rolland, 1987; White & Lubkin, 1995; Wong, 1993).

Two promising outcomes for knowledge development in nursing are implicit in the trajectory concept. First, trajectories could provide a way of grouping myriad chronic conditions into a smaller set of trajectories. Thus we would not need to replicate the same study with every possible medical diagnostic population before using descriptive findings with persons with similar trajectories. Hernandez's research, which is reported in this issue, concerned persons with diabetes; one wonders whether her findings might have relevance for persons with similar trajectories – for example, those with renal disease.

The second implicit advantage for knowledge development is that similar trajectories might have common sets of nursing diagnoses and interventions. This is an attractive notion: experimental research with a group of persons with one medical diagnosis could have relevance for persons with other diagnoses, to the extent that they have similar trajectories.

However, researchers and evidence-based practitioners of nursing have been hesitant to make such leaps of logic for fear of overgeneralizing, influenced as we are by the logical positivist's view of such generalizing across medical diagnoses. When rigidly applied to research with persons with chronic conditions, direct clinical applicability of findings would be possible only after experimental research demonstrated cause-effect relationships in randomly selected samples from defined populations. Few can accept such a limited view. Furthermore, the logistics, time, and expense of replication of every study with persons in hundreds of other diagnostic groups would be daunting. More seriously, exclusive use of this approach would bias and limit knowledge generation, by restricting study to medical diagnostic groups that are sufficiently large in numbers. Sampling protocols based on logical positivist principles tend to exclude persons with less common medical diagnoses and persons with multiple problems, such as those with associated mental-health or learning problems. This creates a new generalizability issue, because the true population of persons with chronic conditions can never be sampled with strict adherence to this view.

An alternative concept to the logical positivist's generalizability construct is Lincoln and Guba's (1985) transferability. Transferability of research findings to clinical practice is judged by the user of the findings based on the fit of the sample and the findings to the practitioner's clients. Using the yardstick of transferability rather than generalizability as a guide, trajectories of chronic illnesses offer even more promise for knowledge generation.

It is tantalizing to imagine that transfer of research-based nursing knowledge might be possible across persons with similar trajectories but dissimilar medical diagnoses. So why has trajectory not replaced medical diagnosis in identifying populations for our nursing research? I suspect the answer lies, to a large extent, in how we recruit subjects within a biomedically oriented system.

Beyond the logistics of recruitment, there are still caveats to the transferability of research findings across medical diagnoses, but within trajectories. Age, stage or phase of the illness, and the nature of current stresses and tasks are factors that are apt to impinge on the applicability of the construct of transferability.

The age and developmental stage of the person with a chronic condition, and probably that of their family caregiver, can be expected to influence or override the notion of trajectory. It is not logical to extend the notion of trajectory to very young children or to others who cannot project into the future. At times, a parent's notions of their child's trajectory might be more relevant than those of the child.

It would be logical to hypothesize that the client's view of their condition's trajectory is most salient for nursing research when their current tasks or stresses are of a psychosocial nature. Nursing diagnoses that are predominantly psychosocial in content might be more apt to cluster under illness trajectories than nursing diagnoses that are pathophysiologically based. It would follow that a trajectory framework might be most suitable to nursing interventions that involve psychosocial support.

During acute phases – to the extent that the pathophysiological issues are paramount – an illness trajectory framework might not be as salient for our research or practice. Trajectories might not come into play during the course of initial diagnosis or acute exacerbations, for two reasons. First, pathophysiological issues are paramount. Second, trajectory is a cognitive construct that takes a person time to develop and bring into play. Thus in the early phases of a person's awareness of having a chronic condition, such as learning of the diagnosis and learning about treatment, biomedical frameworks might be in the forefront.

However, as soon as the “long haul” (Rolland, 1987) of coping with the condition becomes the primary issue, trajectories may become relevant.

Our conceptual frameworks on death and dying could be viewed as a phase in chronic illness trajectories, although they have not traditionally been seen as such. In the context of a person’s trajectory, the final phases of illness are very well described compared with the long haul of coping with a chronic condition.

The next steps in building nursing knowledge about chronicity include synthesizing reviews of completed research, definitions, and measures of trajectories, and then using the concept of trajectories to inform subject selection. I suspect that common themes could be teased out of existing research through systematic reviews and synthesis of findings concerning persons with similar illness trajectories. Such systematic reviews will be hampered by a lack of information on the subjects’ trajectories and will speculate, primarily informed by the medical diagnoses provided in the descriptions of subjects, in identifying types of trajectories.

As a result, a common recommendation in such reviews might be a call for operational definitions and measures of trajectory. Definition has already begun in the works referenced below. However, measurement for research and clinical uses is in its infancy and is not likely to be well developed for some time.

In the meantime, the development of knowledge about chronicity would be enhanced if researchers considered trajectories in their sampling designs. Trajectory information could be included in descriptions of intake protocols, measures, findings, and discussions in research reports.

Early work on trajectories viewed them primarily from a professional, biomedical perspective. Later work has taken the perspective of the individual and the caregiver, in which psychosocial issues come to the fore. Other work on professional-client relationships has found that these two perspectives differ. This suggests that descriptions of subjects could include illness trajectories from more than one perspective – from those of the individual, the caregivers or other family members, or the health-care professionals. How often do researchers ask their subjects to give their views on the course of their condition or trajectory? I suspect we will be in for some surprises.

The concepts of trajectory and transferability hold promise for the enhancement of nursing knowledge about chronicity. I eagerly await the next generation of chronicity research.

References

- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Perrin, E.C., Newacheck, P., Pless, B., Drotar, D., Gortmaker, S.L., Leventhal, J., Perrin, J.M., Stein, R.E.K., Walker, D.K., & Walker, M. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, 91(4), 787-793.
- Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the family: An overview. In L.M. Wright & M. Leahey, *Families and chronic illness* (pp. 33-54). Springhouse, PA: Springhouse Corporation.
- White, N., & Lubkin, I.M. (1995). Illness trajectory. In I.M. Lubkin (Ed.), *Chronic illness: Impacts and interventions* (pp. 51-73). Boston: Jones & Bartlett.
- Wong, P. (1993). *The chronic illness trajectory framework*. New York: Springer.

Sharon Ogden Burke, R.N. Ph.D., is Professor and Graduate Program Coordinator as well as an MRC/NHRDP Career Investigator, Queen's University School of Nursing, Kingston, Ontario.

Le point : La chronicité

ÉDITORIAL INVITÉ

Trajectoires et transférabilité : l'étoffement des connaissances infirmières sur la chronicité

Sharon Ogden Burke

Le premier numéro de la *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières* consacré à la chronicité reconnaît qu'il y a une réorientation de la production de connaissances infirmières à partir de modèles bio-médicaux et pathologiques (exemplifiés par « un patient diabétique ») au profit de modèles psychosociaux et éducatifs (exemplifiés par « une personne souffrant de diabète » ou plus généralement par « une personne souffrant d'une maladie chronique »). Derrière cette réorientation se cache une thèse générique de la chronicité qui part du principe que les personnes appartenant à des centaines de groupes de diagnostic médical ont davantage de problèmes psychosociaux en commun qu'ils n'en ont de dissemblables ou à base biomédicale (Perrin et al., 1993). Cette réorientation reflète l'importance relative de l'effet de la maladie sur le sujet par opposition à la maladie seule. Par exemple, l'article de Magyary et Brandt examine les enfants et leur famille tandis qu'ils font face à des maladies chroniques dans cette optique générique.

Cette réorientation vers des thèses génériques de la chronicité n'est pas absolue vu que pratiquement tous les chercheurs en sciences infirmières continuent de rendre compte des catégories pathologiques de leurs sujets tout en concevant leurs recherches et en discutant de leurs résultats en vue de les généraliser à une population plus nombreuse de personnes atteintes des mêmes maladies chroniques. Cela reflète le fait qu'une thèse générique est peut-être trop simpliste et que l'abandon des catégorisations médicales est sans doute prématuré. La généralisation des problèmes de chronicité serait sans doute bien servie par la notion

plus pluridimensionnelle de trajectoire pathologique. Par exemple, Ellerton, Stewart, Ritchie et Hirth ont échantillonné des enfants ayant fait l'objet de trois types de diagnostic médical dans l'intention d'échantillonner une gamme de trajectoires pathologiques.

Le concept de trajectoire pathologique chronique englobe des notions comme l'évolution à court et à long terme, la stabilité relative et le degré d'incertitude qui entourent l'évolution de la maladie. Divers groupements de trajectoires ont été proposés qui englobent les trajectoires progressives, constantes, récidivantes et épisodiques (Rolland, 1987 ; White et Lubkin, 1995 ; Wong, 1993).

Deux promesses d'étoffement des connaissances en sciences infirmières sont implicites dans le concept de trajectoire. Premièrement, les trajectoires offrent un moyen de regrouper une myriade de maladies chroniques dans un ensemble plus restreint de trajectoires. C'est ainsi que nous n'aurons plus besoin de répéter la même étude pour chaque population ayant fait l'objet d'un diagnostic médical avant d'utiliser les résultats descriptifs de personnes ayant suivi des trajectoires semblables. Les recherches de Hernandez sur cette question ont été faites auprès de diabétiques. On peut se demander si ses conclusions présentent de l'intérêt pour les personnes suivant des trajectoires semblables, par exemple des personnes atteintes de néphropathie.

La deuxième promesse implicite est que des trajectoires analogues peuvent avoir des ensembles communs de diagnostics et d'interventions infirmières. Voilà une notion attrayante qui, si elle se vérifiait, pourrait permettre aux recherches expérimentales faites sur un groupe de personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic médical d'avoir une certaine utilité pour des sujets ayant fait l'objet d'autres diagnostics dans la mesure où ils partagent une trajectoire semblable.

Les chercheurs et les infirmières praticiennes empiriques hésitent à faire ce genre de saut logique par crainte de surgénéraliser. Derrière cette hésitation, on perçoit l'influence de la thèse positiviste logique qui met en garde contre la généralisation des diagnostics médicaux. Rigoureusement appliquée aux recherches menées auprès de personnes souffrant d'une maladie chronique, cela signifie que l'applicabilité clinique directe des conclusions n'est possible qu'après que des recherches expérimentales ont démontré les rapports de cause à effet dans des échantillons sélectionnés au hasard dans des populations bien définies. Énoncé en termes aussi sentis, peu de gens acceptent ce point de vue limité. De plus, la logistique, le temps et les dépenses de répétition de chaque étude menée auprès de personnes appartenant à des centaines d'autres groupes diagnostiques ont quelque chose d'intimi-

dant. Mais surtout, le recours exclusif à cette approche biaisera et limitera la production de connaissances en limitant l'étude aux groupes dont les effectifs sont suffisamment nombreux. Les protocoles d'échantillonnage reposant sur des principes positivistes logiques excluent généralement les personnes qui ont fait l'objet d'un diagnostic médical moins courant ainsi que celles qui souffrent de problèmes multiples, comme celles qui souffrent de problèmes de santé mentale ou d'apprentissage connexes. Cela provoque un nouveau problème de généralisation car la véritable population de personnes atteintes d'une maladie chronique ne peut jamais être échantillonnée en respectant rigoureusement ce point de vue.

Une autre façon d'envisager la thèse de la généralisation positiviste logique est la transférabilité de Lincoln et Guba (1985). La transférabilité des résultats de la recherche à la pratique clinique est jugée par l'utilisateur des conclusions en fonction de la concordance qu'il y a entre l'échantillon et les conclusions d'une part et les clients du praticien de l'autre. Si l'on prend pour guide la transférabilité plutôt que la généralisabilité, les trajectoires des maladies chroniques promettent de générer de nouvelles connaissances.

Il est tentant d'imaginer que la transmission des connaissances infirmières fondées sur la recherche est possible pour les personnes suivant des trajectoires semblables, mais dont les diagnostics médicaux diffèrent. Pourquoi dès lors la trajectoire n'a-t-elle pas remplacé le diagnostic médical pour identifier les populations pour nos recherches infirmières. Je soupçonne que la raison principale a trait à la façon dont nous recrutons généralement des sujets dans un système dont l'orientation est essentiellement biomédicale.

Au-delà de la logistique du recrutement, il y a des mises en garde sur la transférabilité des résultats de la recherche en fonction des diagnostics médicaux mais dans les limites de certaines trajectoires. L'âge, le stade ou la phase de la maladie et la nature des tâches et des stress courants risquent d'entraver l'applicabilité du construit de transférabilité.

L'âge et le stade de développement d'une personne souffrant d'une maladie chronique et sans doute aussi le membre de la famille qui en prend soin devraient exercer une influence sur la notion de trajectoire. Il n'est pas logique d'appliquer la notion de trajectoire à de très jeunes enfants ou à ceux qui ne peuvent prévoir l'avenir. L'idée que les parents se font des trajectoires de leur enfant peut parfois être plus utile que celle de leur enfant.

Il semble logique d'imaginer que l'idée que le client se fait de la trajectoire de son état est d'autant plus intéressante pour les recherches infirmières que ses tâches ou stress courants sont de nature psychosociale. Les diagnostics infirmiers à dominante psychosociale sont sans doute plus faciles à regrouper sous des trajectoires pathologiques que les diagnostics infirmiers à dominante pathophysiologique. Il s'ensuit qu'un cadre de trajectoire pourrait être particulièrement bien adapté aux interventions infirmières de type psychosocial.

Durant les phases aiguës de la maladie, lorsque les problèmes pathophysiologiques revêtent une importance cruciale, un cadre de trajectoire pathologique pourrait ne pas être aussi intéressant pour nos recherches ou notre pratique. Il se peut que les trajectoires entrent en jeu durant le diagnostic préliminaire ou les accès aigus pour deux raisons. Premièrement, les problèmes pathophysiologiques revêtent une suprême importance. Deuxièmement, la trajectoire est un construit cognitif qu'une personne met du temps à élaborer et à mettre en jeu. C'est ainsi qu'au cours des premières phases de la prise de conscience d'un état chronique et de la découverte de son diagnostic et de son traitement, les cadres biomédicaux pourraient se situer à l'avant-scène. Toutefois, dès lors que le « long parcours » (Rolland, 1987) de l'adaptation à cet état devient la question primordiale, les trajectoires peuvent alors présenter plus d'utilité.

D'une certaine façon, nos cadres conceptuels sur la mort et l'agonie peuvent être perçus comme une phase des trajectoires des maladies chroniques, même s'ils n'ont pas toujours été perçus sous cet angle. Si on les considère comme faisant partie de la trajectoire d'une personne, les phases finales des trajectoires pathologiques sont très bien décrites par rapport au long parcours d'adaptation à un état pathologique chronique.

Les prochaines mesures à prendre pour étoffer les connaissances infirmières sur la chronicité consisteront à faire la synthèse des rapports de recherche, des définitions et des mesures des trajectoires et à utiliser le concept de trajectoire pour éclairer la sélection des sujets. Je suppose qu'il y a des thèmes communs que l'on pourrait démêler de la recherche existante par des examens systémiques et par la synthèse des conclusions sur les personnes aux trajectoires pathologiques semblables. Ces examens systématiques pâtiront d'une disette d'informations sur les trajectoires des sujets et ils utiliseront la spéculation, essentiellement éclairée par les diagnostics médicaux figurant dans les descriptions des sujets afin d'identifier les types de trajectoires.

Il se pourrait donc qu'une recommandation commune à ces examens soit un appel à des définitions opérationnelles et à des mesures de trajectoire. Ces définitions ont commencé dans les travaux auxquels nous faisons allusion dans le texte. Cependant, la mesure des recherches et des usages cliniques n'en est qu'à ses premiers balbutiements et ne sera sans doute pas bien développée avant quelque temps.

En attendant, si les chercheurs voulaient bien réfléchir aux trajectoires dans leurs plans d'échantillonnage, cela aiderait à l'étoffement des connaissances sur la chronicité. Des données sur les trajectoires pourraient figurer dans les descriptions des protocoles de prise en charge, dans les mesures, les résultats et les analyses des rapports de recherche.

Les premières recherches sur les trajectoires les considéraient avant tout dans une optique professionnelle et biomédicale. Les recherches plus récentes s'intéressent plus au point de vue de l'individu et du pourvoyeur de soins, là où les questions psychosociales se situent à l'avant-scène. Il serait conforme à d'autres recherches sur les relations professionnels-clients de constater une différence entre ces points de vue. À l'avenir, les descriptions des sujets pourront inclure des trajectoires pathologiques vues sous plus d'un angle, celui des individus, des pourvoyeurs de soins ou d'autres membres de la famille ou enfin des professionnels de la santé. Avec quelle fréquence les chercheurs demandent-ils aux sujets d'exprimer leur point de vue sur l'évolution de leur état ou leur trajectoire. Je crains que nous ne soyons surpris par la réponse à cette question.

Les notions de trajectoire et de transférabilité promettent de contribuer à l'étoffement des connaissances infirmières sur la chronicité. J'attends avec impatience la génération suivante de recherches sur la chronicité.

Références

- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA : Sage.
- Perrin, E.C., Newacheck, P., Pless, B., Drotar, D., Cortmaker, S.L., Leventhal, J., Perrin, J.M., Stein, R.E.K., Walker, D.K., & Walker, M. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, 91(4), 787-793.
- Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the family: An overview. Dans L.M. Wright & M. Leahey, *Families and chronic illness* (pp. 33-54). Springhouse, PA : Springhouse Corporation.

White, N., & Lubkin, I.M. (1995) Illness trajectory. Dans I.M. Lubkin (Éd.), *Chronic illness : Impacts and interventions* (pp. 51-73). Boston : Jones & Bartlett.

Wong, P. (1993). *The chronic illness trajectory framework*. New York : Springer.

Sharon Ogden Burke, inf., Ph.D., est Professeur et coordonnatrice du programme de 2^e/3^e cycle et Chercheur de carrière du CRM/PNRDS École de sciences infirmières de l'Université Queen's, Kingston, Ontario.