

La perception de la qualité de vie de femmes souffrant d'hypertension pulmonaire primaire au stade III ou IV et recevant un traitement à la prostacycline*

Julie Péloquin
Sylvie Robichaud-Ekstrand et Jacinthe Pepin

The goal of this study was to examine perception of quality of life in women suffering from stage III or IV primary pulmonary hypertension and being treated with prostacycline. This medication is a non-specific vasodilator with a short half-life. This was an explorative and descriptive multiple-case study (3 cases). The interview guides were elaborated according to Zhan's conceptual model of quality of life (1992). These helped in collecting qualitative data for content analysis. The results indicated that the 3 women were not satisfied with their quality of life, in terms of physical, psychological, social, and economic well-being, during the 12 weeks following the initiation of their treatment. Even though medical studies have shown a decrease in the mortality rate of individuals suffering from primary pulmonary hypertension within the first 12 weeks of prostacycline treatment, this case study cannot conclude that the quality of life of these 3 women had improved. A longer data collection period, with a larger sample size of patients, is recommended for future research.

Le but de cette étude était d'explorer comment les femmes souffrant d'hypertension pulmonaire primaire (HPP) au stade III ou IV percevaient leur qualité de vie pendant les 12 premières semaines de traitement à la prostacycline. Ce médicament est un vasodilatateur non spécifique dont la demi-vie est de courte durée. Le présent travail de recherche est une étude de cas à la fois exploratoire et descriptive, sur la base d'une collecte de données de type qualitatif auprès de trois sujets féminins. Les guides d'entrevues, conçus à partir du modèle conceptuel de la qualité de vie élaboré par Zhan (1992), ont permis de recueillir les données et d'en faire une analyse de contenu. Les résultats

Julie Péloquin, inf., M.Sc., détient un poste d'infirmière bachelière à l'unité des soins intensifs de l'Hôpital Général Juif de Montréal. Elle a effectué ses études supérieures à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Sylvie Robichaud-Ekstrand, inf., Ph.D., est professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle détient un poste conjoint avec le Centre de recherche de l'Institut de Cardiologie de Montréal, comme chercheure. Jacinthe Pepin, inf., Ph.D., est professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle a complété ses études doctorales en nursing à la University of Rochester, N.Y.

démontrent que les trois sujets étaient peu satisfaits de leur qualité de vie sur le plan physique, psychologique, social et économique durant les 12 premières semaines de traitement à la prostacycline. Bien que les études médicales rapportent une diminution du taux de mortalité chez les sujets atteints d'HPP au cours des 12 premières semaines de traitement à la prostacycline, cette étude n'a pu démontrer que la qualité de vie des trois sujets s'était améliorée. Une collecte de données échelonnée sur une plus longue période et auprès d'un plus grand nombre de sujets serait souhaitable pour les recherches à venir.

L'hypertension pulmonaire primaire (HPP) est une maladie cardiovasculaire chronique qui se définit par une tension artérielle pulmonaire élevée d'étiologie inconnue. L'incidence annuelle de l'HPP varie de 1 sur 200 000 à 1 sur 1 000 000 de personnes en France et aux États-Unis (*The International Primary Pulmonary Hypertension Study Group, 1994*). Cette maladie touche principalement les jeunes femmes et entraîne graduellement l'insuffisance cardiaque droite; elle s'avérera fatale, à moins qu'une greffe cœur-poumon ne soit effectuée (Rubin, 1995). Le traitement médical de rechange est celui de la prostacycline, un vasodilatateur non spécifique ayant une courte demi-vie (2 à 3 minutes) et dont une de ses fonctions est de diminuer la tension artérielle pulmonaire. Toutefois, puisque celui-ci peut entraîner une hypotension systémique, le débit de l'infusion intraveineuse doit être ajusté rapidement. C'est pourquoi le traitement à la prostacycline sur une période de temps prolongée nécessite l'installation d'un cathéter intraveineux central et l'utilisation d'une pompe portative pour infusion continue. Pour certains individus atteints d'HPP, la prostacycline constitue une mesure temporaire, en attendant d'obtenir une greffe cœur-poumon. Pour d'autres, ce médicament est le traitement de choix à long terme. Cependant, des considérations financières peuvent restreindre l'utilisation de la prostacycline, son coût pouvant varier de 100 \$ à 800 \$ par jour dépendamment de la quantité requise. Bien que les essais cliniques soient presque terminés, l'influence de ce médicament sur la qualité de vie est encore peu connue. Le but de la présente étude était donc d'explorer comment trois femmes atteintes d'HPP au stade III ou IV et recevant le traitement à la prostacycline percevaient leur qualité de vie. La question de recherche était la suivante : Comment les femmes souffrant d'hypertension pulmonaire primaire au stade III ou IV perçoivent-elles leur qualité de vie à différents moments de leur traitement à la prostacycline? Les résultats de cette étude permettront de générer de nouvelles questions ou des hypothèses pouvant servir d'assises aux études ultérieures.

La diminution du taux de mortalité qui suit l'administration d'un traitement médical ou chirurgical n'est pas synonyme d'amélioration de la qualité de vie (Grady, 1993). De plus, ce paramètre ne révèle en

rien la perception qu'a un individu de sa propre qualité de vie par rapport à un traitement spécifique. Or, la qualité de vie est une préoccupation d'une importance majeure pour les infirmières (Ferrans, 1992; Grady, 1993; Holmes, 1989; Schron et Shumaker, 1992; Varricchio, 1990). Comme l'explique Ferrans (1990), l'évaluation de la qualité de vie permet de mesurer les conséquences des interventions infirmières et médicales sur la vie des patients en fonction de ce qui est important aux yeux de ces derniers.

Il n'existe présentement aucune définition universelle de ce qu'est la qualité de vie. On reconnaît cependant que ce concept est multidimensionnel, qu'il fait appel à la subjectivité et qu'il varie dans le temps (Cella, 1994; Grady, 1993; Schipper, Clinch et Powell, 1990). Moinpour (1994) a constaté que la plupart des définitions de la qualité de vie regroupent les dimensions de la santé retenues par l'Organisation Mondiale de la Santé, soit le bien-être sur le plan physique, psychologique et social. Ces différentes composantes de la qualité de vie ont été retenues par certains chercheurs ayant étudié des populations cliniques diverses (Cella, 1993; Croog, Levine et Testa, 1986; Jenkins, Jono, Stanton et Stroup-Benham, 1990; Raczinsky et Oberman, 1990; Schipper, Clinch et Powell, 1990; Schron et Shumaker, 1992; Spilker, 1990; Varricchio, 1990; Wenger et Furberg, 1990; Zhan, 1992).

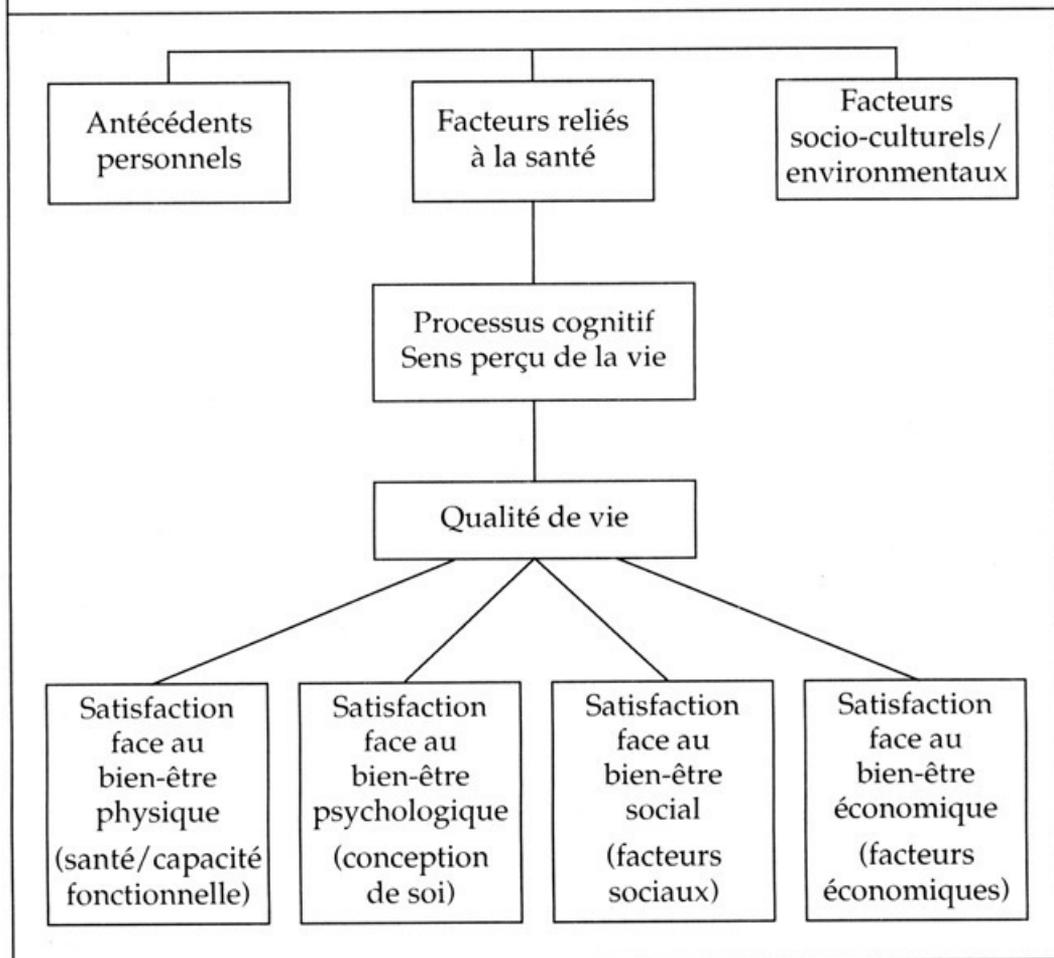
La qualité de vie des personnes atteintes d'HPP et qui sont traitées avec la prostacycline a fait l'objet de deux études médicales de type quantitatif (Jones, Higenbottam et Wallwork, 1987; Barst et al., 1996). Ces chercheurs rapportent une diminution du taux de mortalité ($p = 0,003$); une amélioration de la capacité à l'effort (les sujets recevant de la prostacycline ont parcouru une distance de 32 mètres de plus en six minutes de marche, tandis que les sujets du groupe témoin en ont parcouru 15 de moins, $p < 0,003$); une amélioration de la qualité de vie (on a demandé aux sujets de décrire subjectivement leur bien-être général); une augmentation significative des scores au *Dyspnea-Fatigue Rating* ($\bar{x} = 1$, $p < 0,01$) et de ceux des quatre domaines du *Congestive Heart Failure Questionnaire* (degré de dyspnée [$\bar{x} = 8$]; de fatigue [$\bar{x} = 5$]; d'émotivité [$\bar{x} = 6$] et de sentiment de maîtrise [$\bar{x} = 3$] se rapportant à cinq activités quotidiennes, $p < 0,01$); enfin, une amélioration en ce qui a trait à deux des six domaines du *Nottingham Health Profile*, soit le niveau d'énergie ($\bar{x} = -36,8$, $p < 0,05$) et les réactions émotives ($\bar{x} = -10$, $p < 0,05$). Aucun changement significatif n'a été rapporté en ce qui a trait à la douleur, à la mobilité physique, au sommeil et à l'isolement social ($p > 0,05$).

Les travaux de Wenger (1989) et de Grady (1993), menés auprès d'une clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque, permettent d'établir un parallèle avec les individus atteints d'HPP. Sur le plan psychologique, l'anxiété, la dépression et la somatisation sont les réactions les plus souvent observées chez les individus atteints d'insuffisance cardiaque qui sont en attente d'une greffe. Ces personnes se disent insatisfaites de leur capacité à accomplir des activités quotidiennes (Muirhead et al., 1992). Sur le plan social, les résultats d'une étude portant sur des individus souffrant de différentes maladies chroniques ($N=9\ 385$) ont démontré que les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque ($n=297$) percevaient leur état de santé et leur degré de fonctionnement social comme étant les plus faibles de tous les répondants (Stewart et al., 1989). Grady, Jalowiec, Grusk, White-Williams et Robinson (1992) ont conclu que la fatigue, la dyspnée et l'insomnie sont les symptômes les plus fréquents et les plus débilissants pour ces individus. Ils démontrent que la gravité des symptômes corrèle avec une diminution de la capacité fonctionnelle et par conséquent, avec l'appauvrissement de la qualité de vie. En ce qui concerne le retour au travail, le taux d'embauche chez les sujets ayant subi une transplantation cardiaque est comparable à celui des individus recevant un traitement médical. Cependant, les individus traités médicalement se sentent plus limités sur le plan physique (Walden et al., 1989). Par contre, certains médicaments tels l'énoximone, le lisinopril (zestril), le digoxin (lanoxin) et le pimobendan se sont démontrés efficaces pour diminuer la fatigue et la dyspnée. Puisque ces symptômes sont des indicateurs importants de la qualité de vie des individus atteints d'insuffisance cardiaque, ces médicaments ont été jugés bénéfiques pour améliorer leur qualité de vie (Baligadoo, Subratty et Manraj, 1990; Feinstein, Fisher et Pigeon, 1989; Guyatt et al., 1989; Kubo et al., 1992). En résumé, les symptômes graves dont souffrent les individus atteints d'insuffisance cardiaque ont des répercussions importantes sur leur bien-être au point de vue psychologique, physique et social, ce qui explique qu'ils perçoivent leur qualité de vie comme étant appauvrie.

Modèle conceptuel

Le modèle conceptuel élaboré par Zhan (1992) permet d'intégrer les différentes composantes de la qualité de vie identifiées dans les écrits portant sur les individus atteints d'insuffisance cardiaque. De plus, il permet de tenir compte des considérations de Wenger (1989) à propos des symptômes, de la capacité fonctionnelle et des perceptions individuelles chez les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque.

Figure 1 *Le modèle conceptuel adapté de la qualité de vie selon Zhan (1992)*



Zhan (1992) définit la qualité de vie comme un sentiment de satisfaction face à la vie, lequel serait fonction du bien-être sur le plan physique (santé/capacité fonctionnelle), le plan psychologique (conception de soi) et le plan social (facteurs socio-économiques). Le concept de satisfaction correspond à une évaluation cognitive fondée sur l'expérience individuelle de la vie et du sens qu'on lui donne. Cette évaluation découle de la comparaison effectuée par l'individu entre ses attentes et ses réalisations. Le bien-être physique (santé/capacité fonctionnelle) comprend les manifestations cliniques rapportées objectivement et subjectivement ainsi que le sens accordé à la santé par l'individu. Le bien-être psychologique (conception de soi) se définit par l'ensemble des croyances et des sentiments qu'un individu entretient face à lui-même. Le bien-être social (facteurs socio-économiques) constitue aussi une dimension de la qualité de vie, puisque l'emploi et le

statut socio-économique déterminent la place d'un individu au sein de la structure sociale et influencent en retour l'estime de soi. Par ailleurs, Zhan (1992) identifie les facteurs qui influent sur les perceptions individuelles de la qualité de vie, soit les antécédents personnels, les facteurs liés à la santé et les facteurs socioculturels et environnementaux. Dans cette étude, nous avons traité le plan social en distinguant entre la composante sociale et la composante économique, puisque celles-ci peuvent influencer indépendamment la perception de la qualité de vie chez les sujets.

Méthode

Cette recherche est une étude de cas multiples (trois cas); elle est à la fois exploratoire et descriptive, et traite des données de nature qualitative. Notre décision d'utiliser une étude de cas afin d'explorer la qualité de vie de trois femmes atteintes d'HPP et traitées à la prostacycline a été facilitée par le fait que cette maladie tout comme ce traitement sont rares. De plus, les études antérieures qui se sont penchées sur les composantes de la qualité de vie reposaient uniquement sur une approche quantitative. Puisque nous étions intéressées à connaître plus en profondeur les éléments de la qualité de vie particuliers à cette clientèle ainsi qu'à vérifier l'application du modèle conceptuel de Zhan (1992), l'étude de cas nous semblait très bien convenir à cette recherche (Yin, 1994). L'échantillon de la présente étude se compose de trois femmes âgées respectivement de 24, 34 et 37 ans, dont le diagnostic d'HPP au stade III ou IV avait été établi depuis peu, et à qui le traitement à la prostacycline avait été prescrit. Le cardiologue traitant nous a référé les trois premiers sujets ayant accepté de participer à l'étude. Une formule de consentement a été signée. Chaque sujet a accordé trois entrevues, la première ayant eu lieu le jour précédant le début du traitement, la deuxième 6 semaines plus tard et la dernière au terme de 12 semaines. Le choix des moments d'entrevue a été établi d'après les résultats cliniques observés chez les patients qui ont déjà été traités à la prostacycline (Barst et al., 1996). Des entrevues semi-structurées ont été menées à l'aide de guides d'entrevues élaborés par l'auteure principale et vérifiés par deux professeures en sciences infirmières. Les questions posées lors de l'entrevue initiale ont été formulées en fonction du modèle adapté de Zhan (1992) et correspondent à chacune des dimensions de la qualité de vie. Les questions des entrevues subséquentes visaient à décrire les changements observés dans chacun des domaines (p. ex. : « Par rapport à votre satisfaction face à votre qualité

de vie, quels changements avez-vous observés sur le plan physique?... psychologique?... social? et ... économique? »). Le type d'entrevue semi-structurée a été choisi parce qu'il permet de recueillir des données selon un modèle conceptuel préalable tout en offrant la possibilité aux sujets d'élaborer sur les éléments auxquels ils accordent de l'importance. Les entrevues ont été enregistrées sur bandes magnétiques, puis retranscrites textuellement et analysées après chaque entrevue. Il était important de réaliser immédiatement l'analyse puisque les questions posées aux entrevues subséquentes dépendraient des réponses de l'entrevue précédente. Nous avons utilisé la méthode de L'Écuyer (1990) pour analyser le rapport d'entrevue. Les énoncés (phrases ou groupes de phrases) possédant un sens complet ont d'abord été regroupés en unités de sens. Par la suite, celles-ci ont été reformulées en termes concis et classées selon les différents domaines de la qualité de vie du modèle adapté de Zhan (1992). Cette catégorisation a été contre-vérifiée par deux professeures chercheuses. L'interprétation des différences et des similitudes entre les sujets pour chacune des composantes de la qualité de vie a ensuite permis de faire ressortir les éléments communs aux trois femmes souffrant d'HPP. Finalement, des liens avec les concepts théoriques de la qualité de vie ont été établis. Les limites de cette étude découlent principalement de la démarche de collecte de données. Une des entrevues a dû être effectuée par téléphone suite à l'hospitalisation urgente de l'un des sujets. De plus, l'affaiblissement physique et l'inconfort liés à la dyspnée, aux douleurs abdominales et à la fatigue de ce même sujet nous ont obligées à écourter l'entrevue. La collecte de données ayant été échelonnée sur une période de 12 semaines après le début du traitement à la prostacycline, il est possible que ce laps de temps soit effectivement trop court pour permettre de s'assurer que les changements perçus en ce qui a trait à la qualité de vie soient de nature permanente.

Portraits des sujets

Les portraits des sujets ont été établis à partir des entrevues. Ils constituent en quelque sorte la description narrative de l'expérience vécue par les sujets. La satisfaction exprimée à l'égard de leur qualité de vie par chacune des femmes lors des trois entrevues, est présentée en fonction des composantes physique, psychologique, social et économique de la qualité de vie. Quelques exemples des propos entretenus sont présentés aux tableaux 1 à 4 et viennent étoffer la description des portraits.

Tableau 1 <i>Énoncés descriptifs ayant trait à la qualité de vie selon le moment du traitement: le domaine physique</i>			
Sujet	T₀ (avant la prostacycline)	T₁ (après 6 semaines de traitement)	T₂ (après 12 semaines de traitement)
A	« Pis là (...) il n'y avait pas rien qu'à cause de l'effort. En faisant le lit, en me penchant, faire du ménage... Si j'en faisais trop, je venais essoufflée. »	« Je vais soulever...oui, des sacs, comme un sac de 3 boîtes de Flolan. J'en ai 4 aujourd'hui. J'étais essoufflée. J'ai monté les marches...Ce n'est pas trop pire. »	« C'est pas très positif mon affaire [sa condition physique en général] (...). La force, j'en ai, mais je n'en ai pas encore assez. J'ai de la misère à ouvrir mes pots. »
B	« My breathing has become more difficult. »	« I would say that it has gotten better with a couple of things in general. [sa condition physique] (...). My breathing is much better also. »	« It has gotten worse [sa condition physique] I have 25 extra pounds of water in my body [ascite] (...). I find it very hard to breathe. »
C	« On est comme clouée sur une chaise. Il n'y a plus aucun sport que je peux faire (...). Ça me demande trop d'effort, je deviens trop essoufflée. Je vais tomber si je fais un effort trop fort. »	« (...) je marche mieux que je marchais avant. Je suis moins essoufflée. »	« C'est pareil [sa condition physique]. Il n'y a aucun changement qui pourrait améliorer ma santé. C'est la même chose : je ne fais que marcher et, comme je le disais l'autre fois, je suis moins essoufflée. »

Tableau 2 Énoncés descriptifs ayant trait à la qualité de vie selon le moment du traitement : le domaine psychologique

Sujet	T ₀ (avant la prostacycline)	T ₁ (après 6 semaines de traitement)	T ₂ (après 12 semaines de traitement)
A	« C'est ben décourageant. (...) J'ai rien que 37 ans pis je ne peux plus rien faire. Il faut que tout le monde fasse tout pour moi. »	« C'est variable [son humeur] (...). Quand mes pieds sont enflés, ça me débîne (...). Y'a des journées, je suis en forme, y'a d'autres journées, je ne le suis pas [parlant de son moral]. »	« Y'a des fois, j'ai des downs (...). Y'a d'autres journées, je m'encourage un peu plus (...) ça va faire trois mois que je suis malade et j'ai de la misère à accepter ça [la maladie]... »
B	« Emotionally, it is like a roller coaster ride : things go up and things go down ».	« I was quite depressed for a while because I just wanted to go home so much. And the pain was getting to me and everything. I just got a little bit upset. »	« I am not as great as I used to be. I am very worried. (...). I am kind of troubled. You know, you kind of lose faith after a while. »
C	« Je ne l'accepte pas p'en toute, le fait d'avoir cette maladie (...). Je me sens démunie. Je ne me sens plus comme une personne qui était active avant. »	« C'est juste l'aspect physique qui est dur à accepter. Mais à part ça, ça n'a pas changé grand chose. »	« C'est pareil. Des journées, je l'accepte [la maladie et le traitement]. D'autres journées, on dirait que c'est de trop, je ne l'accepte pas p'en toute. C'est pareil, mais, ce n'est pas pire non plus. »

Tableau 3 <i>Énoncés descriptifs ayant trait à la qualité de vie selon le moment du traitement: le domaine social</i>			
Sujet	T₀ (avant la prostacycline)	T₁ (après 6 semaines de traitement)	T₂ (après 12 semaines de traitement)
A	« Je vais te dire ben franchement, j'en n'ai pas de vie sociale. J'ai mes parents qui viennent me voir pis c'est tout. »	« Ils sont intéressés pis ils font attention (...). Mon mari aussi, il n'a pas le choix de s'adapter. Y'a des fois, il prend ça dur qu'on ne puisse pas faire tout ce qu'on veut. »	« Avec les voisins, c'est positif. Ici aussi, j'ai de bonnes relations. Point de vue sexuel, ça a lâché ben ben (...). Pis avec mon fils, j'ai tendance à perdre patience. »
B	« Je vais te dire ben franchement, j'en n'ai pas de vie sociale. J'ai mes parents qui viennent me voir pis c'est tout. »	« It is kind of hard because I do not really have a social life here. Most of my family and friends are back home. »	« So, there are more people around me that I am familiar with...rather than when I was in Montreal. »
C	« Mes collègues de travail, ils ont eu peur, comme si c'était une maladie contagieuse [l'HPP] (...). T'en perd des amis quand tu es malade. Je ne croyais pas à ça. »	« Je n'ai pas remarqué de changement. J'ai un bon soutien familial. Ça va mieux [les relations familiales]. »	« Ça va de mieux en mieux [relations avec les membres de son entourage]. J'ai le même cercle d'amis que j'ai gardé (...). Ma satisfaction avec ma vie sociale n'est pas énorme. »

Tableau 4 <i>Énoncés descriptifs ayant trait à la qualité de vie selon le moment du traitement : le domaine économique</i>			
Sujet	T₀ (avant la prostacycline)	T₁ (après 6 semaines de traitement)	T₂ (après 12 semaines de traitement)
A	« Au point de vue financier, on n'est pas riche, pis on est pas mal serrés. On se débrouille. Nous autres on a de l'aide sociale. »	« Toutes les choses que ça coûte le Flolan, c'est pas moi qui paye ça (...). C'est l'aide sociale qui s'occupe de moi comme ça. »	« C'est la même chose. C'est pas pire, c'est pas mieux. On essaie de se stabiliser. »
B	« We have a house in Ontario. We need to take care of the house there, plus we are going to find a place here to stay. So far, I am getting by, but I could get by a lot better, I am sure. »	« The financial situation is worse than it used to be. But we are managing. »	My finances are all screwed up right now (...). I am still paying off my bills from Montreal. »
C	« Ma condition financière est désastreuse (...). Là, je dois piler sur mon orgueil et faire recours au gouvernement. »	« C'est pire [condition financière] (...). J'avais droit à un revenu d'assurances qui c'est terminé en décembre. Maintenant, c'est fini. »	C'est pareil [sa condition financière]. Je n'ai pas eu de nouvelles de la Régie des Rentes. »

Sujet A

Le sujet A est une femme mariée âgée de 37 ans. Elle demeure avec son mari et son plus jeune fils, qui a un handicap visuel. Elle a complété son secondaire IV. Le revenu annuel de la famille est inférieur à 15 000 \$. Elle bénéficie par conséquent de prestations d'aide sociale.

À la veille de commencer le traitement à la prostacycline, M^{me} A dit ressentir une dyspnée marquée à l'effort et éprouver des difficultés à entreprendre diverses activités quotidiennes. Elle se plaint d'éourdissements et sent que ses battements de cœur sont élevés (insuffisance cardiaque). Elle affirme avoir perdu 25 livres et considère que son rythme de vie est ralenti. Les données hémodynamiques confirment la présence d'une hypertension artérielle pulmonaire avancée, associée à une insuffisance cardiaque droite et à un faible débit cardiaque. Elle réagit favorablement à la prostacycline, puisque sa tension artérielle pulmonaire a diminué et que son débit cardiaque a augmenté. Après 6 semaines de traitement à la prostacycline, la capacité fonctionnelle de M^{me} A s'améliore et elle respire plus librement. L'ascite et l'oedème périphérique ont graduellement disparu. Toutefois, son degré de capacité fonctionnelle ne lui permet pas de faire toutes les activités quotidiennes qu'elle désire, ni de terminer ce qu'elle entreprend. De plus, certains effets secondaires liés à la prostacycline apparaissent et persistent jusqu'à la dernière entrevue. M^{me} A rapporte les effets secondaires suivants : courbatures, frissons occasionnels, démangeaisons, spasmes à la mâchoire, picotements nasaux, hypersensibilité de la peau et acné. Elle éprouve aussi certaines difficultés à manipuler l'appareillage, notamment lors de l'obstruction du cathéter central. En résumé, malgré certaines améliorations physiques ressenties suite au traitement initial à la prostacycline, M^{me} A considère que sa condition physique est labile.

Sur le plan psychologique, M^{me} A perçoit le traitement comme une expérience décevante. Tout au long du traitement, elle continue à se sentir découragée et ne peut accepter sa maladie. Toutefois, elle garde espoir que sa qualité de vie s'améliorera. Afin de s'adapter à la maladie, M^{me} A se fixe des objectifs à court terme. Au terme des 12 semaines du traitement, M^{me} A accepte mal d'avoir à dépendre des autres. Elle se considère un fardeau social, ce qui abaisse son image de soi. Bref, M^{me} A explique que le traitement à la prostacycline n'a pas amélioré sa condition psychologique.

Sur le plan social, le réseau de soutien de M^{me} A se compose de son mari, de son fils benjamin, de ses parents, d'une compagne qui reçoit

également un traitement à la prostacycline, de ses voisins et d'une infirmière du CLSC. Bien que M^{me} A accorde beaucoup d'importance au soutien émotionnel que lui procurent les membres de son réseau social, ce sont surtout des exemples de soutien matériel qu'elle fournit lors des entrevues. Avant le début du traitement, M^{me} A se considérait incapable d'acquiescer certaines de ses responsabilités parentales. Cependant, au cours du traitement à la prostacycline, elle a entrepris des démarches pour que son fils puisse se prévaloir de services publics à l'intention des handicapés visuels.

M^{me} A venait de décrocher un nouvel emploi lorsqu'on a posé le diagnostic d'HPP. Elle a dû l'abandonner pour des raisons médicales et n'a pas été en mesure de retourner sur le marché du travail malgré le traitement. De plus, comme elle se sentait devenir de plus en plus dépendante, elle a cru bon déménager pour se rapprocher des ressources médicales et de sa famille. Quant à ses loisirs, M^{me} A décrit sa vie sociale antérieure comme étant plus active même si, dès la première entrevue, elle explique n'avoir aucune vie sociale. En somme, M^{me} A rapporte que la prostacycline n'a aucunement changé sa condition sociale.

Tout au long des entrevues, M^{me} A décrit sa condition financière comme étant difficile. Elle ne peut plus travailler et son revenu est faible. Elle bénéficie toutefois de prestations d'aide sociale. Elle mentionne aussi certains coûts directs associés au traitement : par exemple, l'oxygénothérapie, le matériel servant à l'entretien du cathéter et le transport à l'hôpital pour ses visites médicales. En résumé, puisque M^{me} A utilise déjà les ressources du réseau de l'aide sociale, les frais liés à la prostacycline n'ont pas modifié sa situation financière ; celle-ci était précaire avant le début du traitement et a continué de l'être.

Sujet B

Le sujet B est une jeune femme de 24 ans, célibataire et sans enfant. Elle vient de compléter un baccalauréat en finance. Elle vit chez ses parents, et son revenu annuel est inférieur à 10 000 \$.

L'apparition des premiers symptômes chez M^{me} B remonte à deux ans environ. Ils se manifestèrent d'abord par la fatigue et l'essoufflement. La période diagnostique dura moins d'une semaine. Étant donné la gravité de sa maladie, M^{me} B avait été inscrite immédiatement sur la liste d'attente pour une greffe cœur-poumon. Dix-huit mois plus tard, suite à ses démarches personnelles, elle a été référée au cardiologue spé-

cialisé en traitement de l'HPP. À la veille de commencer le traitement à la prostacycline, M^{me} B ressent les signes et les symptômes suivants : difficultés respiratoires, douleurs rétro-sternales continuelles, lenteur dans les mouvements, proéminence des veines jugulaires et une sensation marquée des battements cardiaques. Elle se sent également limitée par sa capacité fonctionnelle, n'étant plus en mesure de faire certaines activités de la vie quotidienne, comme par exemple de se pencher pour jardiner. Les données hémodynamiques de base confirment la présence d'une hypertension artérielle pulmonaire avancée. Au cours du traitement, elle rapporte avoir été la proie de nausées et de vomissements, identifiés comme effets secondaires. Cependant, lors de la dernière entrevue, M^{me} B laisse entendre que son bien-être physique s'est détérioré, puisqu'elle présente certains effets physiques qui la gênent. Elle se plaint entre autres d'un gain pondéral de 25 livres causé par la congestion hépatique, de douleurs abdominales et de difficultés respiratoires. Sa condition se détériore progressivement (voir le tableau 1). M^{me} B est décédée après 14 semaines de traitement, des suites d'une insuffisance cardiaque secondaire à l'HPP.

Au point de vue psychologique, M^{me} B exprime sa frustration concernant les démarches qu'elle a dû entreprendre pour trouver un traitement autre que la greffe. De plus, elle mentionne avoir de la difficulté à accepter sa maladie parce que celle-ci engendre une dépendance envers les membres de sa famille. Bien qu'elle se dise satisfaite d'être traitée à la prostacycline, elle demeure réaliste quant aux bienfaits du médicament. Pour lui permettre d'affronter sa condition, elle établit des objectifs à court terme, a de temps à autre recours au déni, évite certaines activités qui l'épuisent et cherche de l'information. Elle garde espoir d'améliorer son état de santé, jusqu'à 2 semaines avant de mourir. Elle se sent parfois inquiète, troublée, exigeante, coupable, délaissée, et sans espoir. De plus, elle est préoccupée par sa situation financière. En résumé, M^{me} B est insatisfaite de sa qualité de vie sur le plan psychologique (voir le tableau 2).

Sur le plan social, les membres du réseau social de M^{me} B étaient dispersés initialement, puisqu'ils habitaient dans une autre province canadienne au moment où elle fut hospitalisée. Après avoir commencé le traitement à la prostacycline, M^{me} B est retournée dans sa province d'origine, ce qui lui a permis de se rapprocher de sa famille. Le réseau social de M^{me} B se compose de ses parents, de son frère et de ses amis. Ses parents lui apportent un soutien tant émotionnel que matériel. Son frère lui procure un certain soutien matériel en l'aidant à gérer ses finances. Ses amis lui apportent surtout un appui de nature affective.

En ce qui concerne le travail, M^{me} B n'a pu donner suite à une offre d'emploi à cause de sa maladie. Quant à ses loisirs, elle a diminué le nombre de ses sorties étant donné la fatigue qu'elle ressent. Ainsi, le seul changement observé sur le plan social pendant la durée du traitement se rapporte à la structure du réseau social de M^{me} B plutôt qu'à la qualité du soutien obtenu (voir le tableau 3).

M^{me} B décrit de façon élaborée les contraintes financières qu'impose sa maladie sur les membres de sa famille. Elle considère que ses revenus sont insuffisants et espère pouvoir bénéficier du plan d'assurance-travail de sa mère pour suppléer aux prestations d'aide sociale. À la deuxième entrevue, sa condition financière s'est détériorée car les dépenses reliées aux médicaments s'ajoutent au fardeau de l'entretien de deux maisons. Durant la dernière entrevue, M^{me} B se plaint du fait que ses revenus ont diminué puisqu'elle continue à payer des frais liés à son séjour à proximité du centre hospitalier. Par conséquent, elle considère que sa situation financière s'est détériorée.

Sujet C

M^{me} C est âgée de 34 ans. Elle est divorcée et elle n'a pas enfant. Elle habite seule. Elle détient un diplôme de secondaire V et son revenu annuel est inférieur à 10 000 \$.

Les premiers symptômes de la maladie de M^{me} C sont apparus il y a quatre ans, alors qu'elle était traitée pour une broncho-pneumonie. Des difficultés respiratoires, des douleurs rétro-sternales, de la fatigue et des syncopes se sont manifestées par la suite. La durée de la période diagnostique fut de trois ans. À la veille de commencer le traitement à la prostacycline, la capacité fonctionnelle de M^{me} C était déjà très diminuée. Les données hémodynamiques de base révèlent qu'elle souffre d'hypertension artérielle pulmonaire modérée. Elle ne présente aucun signe d'insuffisance cardiaque droite au repos et son débit cardiaque est diminué. Après 12 semaines de traitement, elle marche plus facilement, sans s'essouffler, et elle se remet à des activités de faible intensité, comme faire une petite épicerie, par exemple. Certains effets secondaires qui s'étaient manifestés au début du traitement, tels que l'hyper-sensibilité de la peau, les démangeaisons, les spasmes de la mâchoire, les nausées et les céphalées ont disparu. Bien qu'elle rapporte toujours souffrir de frissons et de diarrhées persistantes, elle affirme que ces effets secondaires sont mineurs et tolérables. La fréquence et l'intensité des douleurs rétro-sternales ont diminué tandis que la fatigue et l'essoufflement persistent. Elle n'a plus de syncopes car elle n'entreprend

plus les activités à forte intensité qui les précipitaient. Ainsi, certains symptômes ont été soulagés alors que d'autres ont persisté ou sont apparus pendant les 12 semaines de traitement. M^{me} C sent que l'appareillage limite ses activités (la pompe qui infuse la prostacycline et le cathéter central).

Sur le plan psychologique, M^{me} C décrit plusieurs pertes. Elle explique avoir perdu un certain degré de capacité fonctionnelle, son indépendance, son emploi, son rang social. Au début du traitement, elle avait bon espoir que la prostacycline lui permettrait de retourner sur le marché du travail. À la dernière entrevue, cet espoir s'était évanoui. Elle dit alors avoir pris conscience du fait que le traitement à la prostacycline ne lui offrira pas la qualité de vie escomptée. M^{me} C craint de devenir invalide, elle se sent démoralisée et elle est très émotive. Elle a de la difficulté à s'adapter aux changements corporels liés à l'appareillage. Elle garde tout même le moral lorsque ses symptômes s'avèrent tolérables. Dans le but de s'adapter à sa situation, elle essaie de garder une attitude positive et se fixe des objectifs à court terme. M^{me} C verbalise que la prostacycline n'a pas apporté, sur le plan psychologique, de changements par rapport à sa qualité de vie (voir le tableau 2, T₂).

Le réseau de soutien de M^{me} C comprend ses parents, sa sœur, quelques amis, d'anciens collègues de travail et une infirmière du CLSC. Ce réseau reste sensiblement le même tout au long des entrevues. M^{me} C explique que ses amis et les membres de son entourage lui prodiguent un soutien émotionnel qui l'aide à rester optimiste face aux événements. Au point de vue du soutien matériel, elle reçoit l'aide de ses parents pour faire ses courses. Elle peut également compter sur certains services offerts par le personnel du CLSC. Elle n'a pas augmenté le nombre de ses sorties, mais elle a découvert de nouveaux passe-temps comme les casse-tête et la lecture. Elle demeure toujours sans emploi. Le tableau 3 démontre qu'en général, M^{me} C observe une amélioration des relations familiales au cours des 12 semaines de traitement. Elle se dit malgré tout insatisfaite de sa condition sociale.

Sur le plan économique, M^{me} C a éprouvé des difficultés financières tout au long du traitement. Lors de la dernière entrevue, elle juge que sa situation est devenue désastreuse puisqu'elle a épuisé ses économies. Elle est seule pour gérer son budget et n'est plus en mesure de travailler. Sa situation économique demeure inchangée, donc précaire; elle attend toujours de l'aide du gouvernement. Ses revenus et ses dépenses sont demeurés stables du début à la fin du traitement, à l'exception des frais qu'ont entraînés certains médicaments.

Analyse des données

Suite à la présentation des portraits des trois sujets, les similitudes et les différences observées pour chacun des domaines définissant la qualité de vie seront maintenant présentées.

Domaine physique

L'analyse des données hémodynamiques de base, la réponse initiale à la prostacycline et les symptômes observés démontrent que des trois jeunes femmes, c'est M^{me} B qui était en moins bonne condition physique. De telles données sont des indices du stade avancé de la maladie. Au cours des 12 semaines de traitement, la dyspnée, l'angine et la fatigue éprouvées par M^{me} A et M^{me} C se sont graduellement résorbées tandis que l'inconfort lié aux effets secondaires du traitement a persisté. La condition physique de M^{me} B s'est détériorée rapidement (après 14 semaines de traitement, elle est décédée).

En fait, sur le plan physique, les principales difficultés rencontrées par les trois jeunes femmes au cours des 12 premières semaines de traitement se rapportent à leur capacité fonctionnelle. Malgré le fait que certains symptômes aient été soulagés, M^{me} A et M^{me} C se sont toutes deux avouées insatisfaites de leur condition physique puisqu'elles se sentent « peu actives » ou « incapables de faire pleinement leurs activités ». Elles ont observé une détérioration de leur qualité de vie sur le plan physique. Ces constatations méritent d'être notées puisqu'elles remettent en perspective les études de Barst et al. (1996) et de Jones et al. (1987). Ces auteurs rapportent qu'une amélioration du taux de survie et de la capacité à l'effort s'accompagne d'une amélioration objective et subjective de la qualité de vie chez les individus atteints d'HPP au stade III ou IV. En effet, puisqu'auparavant, en l'absence de traitement, l'espérance de vie n'était que de 6 mois, les auteurs rapportent que ces patients ne pouvaient que se sentir satisfaits de vivre plus longtemps, malgré les restrictions imposées. Les sujets ayant participé à notre étude ont reconnu que certaines composantes de leur qualité de vie s'étaient améliorées. Cependant, ces améliorations n'étaient pas assez marquées au quotidien pour qu'elles puissent s'avouer satisfaites de leur qualité de vie.

Les sujets ont tous rapporté des effets secondaires liés au traitement à la prostacycline et certains problèmes associés au matériel utilisé pour son administration. Toutes les pharmacies n'ont pas le matériel nécessaire en stock; le cathéter central s'est obstrué dans un des cas; le cathé-

ter et la pompe entraînent des restrictions sur le plan vestimentaire et limitent les activités. Selon M^{me} A et M^{me} C, les problèmes liés à l'appareillage ont des répercussions sur leur bien-être physique. L'étude de Barst et al. (1996) rapporte également certains effets secondaires et problèmes dûs à l'appareillage au cours des 12 premières semaines de traitement. Toutefois, ces auteurs n'ont pas mesuré les conséquences de ces facteurs sur la perception de la qualité de vie chez leurs sujets.

En résumé, on constate que soulager certains symptômes ne signifie pas que la qualité de vie s'en trouvera améliorée. De plus, puisque certains effets secondaires semblent persister au cours des 12 semaines du traitement, il demeure important d'en évaluer l'importance, en ce qui a trait à la perception de la qualité de vie.

Domaine psychologique

Les trois femmes perçoivent leur expérience du traitement à la prostacycline comme étant négative. Elles considèrent que leur qualité de vie est insatisfaisante. Elles acceptent mal leur maladie et son traitement, et encore moins l'état de dépendance envers les membres de leur entourage qu'ils entraînent. Ces propos se rapprochent des observations faites par Muirhead et al. (1992), qui décrivent le sentiment d'insatisfaction éprouvé par des individus atteints d'insuffisance cardiaque. Les patients se disent anxieux, déprimés et insatisfaits par rapport à leur capacité à entreprendre des activités quotidiennes. En effet, pour les individus traités à la prostacycline, il n'est pas toujours évident de faire la distinction entre l'évolution de la maladie et les effets du traitement lui-même; les signes et les symptômes sont pratiquement identiques dans les deux cas.

L'analyse de l'évolution psychologique de chacune des trois femmes démontre que leur perception de l'expérience du traitement varie en fonction de leurs attentes à l'égard de celui-ci et de l'image qu'elles ont d'elles-mêmes. M^{me} A et M^{me} C espéraient toutes deux que leur qualité de vie s'améliore avec la prostacycline, afin qu'elles puissent retourner sur le marché du travail. Toutefois, après 12 semaines de traitement, elles dépendaient davantage d'autrui et se percevaient comme un fardeau social. M^{me} B perçoit quant à elle son expérience différemment, puisque le traitement à la prostacycline ne lui avait pas été proposé par son médecin traitant, contrairement aux deux autres femmes. Après 6 semaines de traitement, M^{me} B était encore heureuse de recevoir le traitement malgré les effets secondaires qu'il entraînait et la présence de la pompe de perfusion. Il semble donc que le fait d'exercer une certaine maîtrise sur la situation augmente le niveau de satisfaction. Ferrans

(1992) explique en effet que la perception de la qualité de vie est fonction de la relation entre les attentes d'un individu et ses réalisations.

Le sentiment d'espoir semble être une caractéristique commune aux trois sujets. M^{me} C essaie de garder une attitude positive pour éviter de sombrer dans la dépression. Cette stratégie, de même que le fait de se fixer des objectifs à court terme, semblent faciliter le cheminement des personnes atteintes d'une maladie chronique. En effet, Feldman (1974) décrit comment une personne s'adapte à la maladie chronique. Il explique qu'il lui faut renoncer aux faux espoirs et restructurer son environnement en fonction de ses capacités. Herth (1989) ajoute également que le degré d'espoir qui anime les individus influence directement leur degré d'adaptation à la maladie chronique.

En ce qui concerne l'image corporelle, les changements provoqués par les signes et les symptômes de la maladie et par l'appareillage utilisé pour la perfusion de la prostacycline ont affecté les trois sujets. Si M^{me} C a éprouvé plus de difficultés à s'y adapter que M^{me} A et M^{me} B, c'est peut-être que son image corporelle n'avait jamais jusque là été modifiée par un appareillage technique (la pompe). M^{me} A et M^{me} B se servaient déjà toutes deux du matériel servant à l'oxygénothérapie et perçoivent donc la pompe comme étant moins visible et moins encombrante.

Pour ce qui est de l'affect, aucun des trois sujets n'a rapporté de changements au cours de leur traitement à la prostacycline. Elles expliquent que leur humeur varie en fonction de leur bien-être physique, ce qui concorde avec les observations déjà effectuées auprès des individus atteints d'insuffisance cardiaque (Muirhead et al., 1992). Les trois femmes expriment aussi la crainte de devenir invalide. Étant donné leur jeune âge et le stade de vie familiale à laquelle elles se trouvent, la rapidité de la détérioration de la condition physique, après avoir été une femme active et productive, rend difficile l'acceptation des effets occasionnés par la maladie (Zhan, 1992). De plus, parvenu à un certain stade de développement, l'adulte tend à vouloir devenir autonome et autosuffisant. Il est plausible qu'après avoir entrepris des études universitaires, M^{me} B ait de la difficulté à accepter qu'elle n'aura plus de « vie normale », à l'image de celles de ses amis. Comme le concept de qualité de vie est étroitement lié à celui de la « vie normale » (Ferrans, 1992), M^{me} B ne peut donc être satisfaite de la qualité de la vie qu'elle mène à cause des limitations qui lui sont imposées. Bien qu'elle garde espoir, elle commence à douter que sa condition s'améliore puisque certains symptômes graves ont fait leur apparition. « Ces émotions surviennent lorsqu'un malade arrive près du terme de sa maladie,

qu'il ne peut la nier et que ses symptômes se multiplient. Il peut se sentir complètement désorienté suite à une perte importante ou à des rêves qu'il ne pourra réaliser» (Kubler-Ross, 1989, p.95).

Bref, M^{me} A et M^{me} C n'ont pas observé de changements en ce qui a trait à leur bien-être psychologique au cours du traitement. Cependant, le bien-être accru ressenti par M^{me} B, tel qu'observé lors de la deuxième entrevue s'est détérioré peu avant sa mort. Les perceptions de chacun des sujets ont varié en fonction de leur expérience vécue et de leurs attentes, constatation qui renforce le caractère individuel de la perception en rapport avec la qualité de vie.

Domaine social

Le réseau social des trois sujets est resté sensiblement le même au fil des trois entrevues. Quant au type de soutien qu'elles reçoivent, les trois femmes bénéficient de soutien tant matériel qu'affectif. Cependant, elles rapportent toutes l'absence de vie sociale. Ces propos correspondent au phénomène observé chez les individus atteints d'insuffisance cardiaque (Stewart et al., 1989). M^{me} B et M^{me} C mentionnent l'importance de l'appui surtout affectif apporté par leurs amis, alors que M^{me} A en reçoit peu. Quant aux loisirs, aucun des sujets n'a pu reprendre ses activités sociales antérieures. Sur le plan du travail, toutes trois avaient perdu leur emploi avant de recevoir la prostacycline; en dépit du traitement reçu, elles n'ont toujours pas acquis la capacité fonctionnelle nécessaire pour retourner sur le marché du travail. Les individus atteints d'insuffisance cardiaque présentent un faible taux d'embauche avant et après le début du traitement médical (Walden et al., 1989). En ce qui concerne la situation géographique, M^{me} B est la seule à avoir déménagé durant le traitement, élément qui s'est ajouté aux difficultés rencontrées au cours de l'étude.

En somme, pendant les 12 premières semaines de traitement à la prostacycline, la vie sociale des trois femmes n'a pas beaucoup changé, sauf pour M^{me} B qui a dû déménager. M^{me} C a observé une amélioration dans ses relations familiales sans pouvoir pour autant s'avouer satisfaite de sa vie sociale. Toutes trois étaient satisfaites du soutien obtenu mais déploraient l'état de dépendance dans lequel elles se trouvaient. Voilà des observations qui méritent d'être notées, puisque les stratégies d'adaptation aidantes et le réseau de soutien social permettent effectivement aux individus atteints d'une maladie chronique (tel l'HPP) de s'adapter à leur condition et à leur situation (White, Richter et Fry, 1992).

Domaine économique

Les trois femmes décrivent leur condition économique comme étant difficile durant les 12 premières semaines de traitement. M^{me} A n'a pas observé de changement puisqu'elle bénéficiait déjà de l'aide sociale avant de recevoir la prostacycline. M^{me} B et M^{me} C ont toutes deux constaté une détérioration, ayant graduellement épuisé leurs économies avant de devoir recourir à l'aide sociale. De plus, M^{me} B s'est vu forcée d'assumer les frais supplémentaires liés à l'entretien d'un logement à proximité de l'hôpital. Ces observations apportent des données supplémentaires puisque la condition financière des individus atteints d'HPP et recevant de la prostacycline n'avait jamais fait l'objet d'une étude auparavant. Ces données deviennent d'autant plus intéressantes lorsqu'on tient compte des observations faites par Wenger (1989), qui explique que la performance et la satisfaction face au travail jouent un rôle très important à ce qui a trait à la perception des rôles sociaux et économiques. Ces facteurs influencent ultérieurement le sentiment de satisfaction à l'égard de la qualité de vie.

Conclusion et discussion

Les données qualitatives recueillies au cours de cette étude ajoutent des notions complémentaires aux données quantitatives provenant d'études médicales antérieures. Sur une base subjective, deux des trois sujets disent avoir amélioré leur capacité de marche. Bien que la dyspnée, l'ascite et les douleurs rétro-sternales aient diminué, aucun des sujets n'a affirmé que sa qualité de vie s'était améliorée. Ceci s'explique en partie par l'insatisfaction ressentie à l'égard du degré de capacité fonctionnelle et à cause de l'apparition de certains effets secondaires. Il en va de même pour le bien-être sur le plan psychologique et sur le plan social, puisque dès le départ, les trois femmes se disaient insatisfaites, et qu'elles n'ont pas observé de changements durant le traitement. Sur le plan économique, la situation était pénible pour les trois sujets, et elle s'est détériorée dans deux des cas. En dépit de ces insatisfactions, les trois femmes comprennent que la prostacycline prolonge leur espérance de vie. Cependant, n'offrir que de la prostacycline à cette clientèle ne suffit pas à améliorer leur perception de leur qualité de vie. Certaines interventions infirmières axées sur les différentes composantes de la qualité de vie doivent également être implantées. En voici quelques exemples : sur le plan physique, un programme fait d'exercices adaptés, d'exercices d'assouplissement et de massage ; sur le plan psychologique, une intervention infirmière axée sur les forces et les capacités résiduelles plutôt que sur les pertes multiples ; sur le plan

social, des rencontres de soutien avec d'autres patients traités à la prostacycline ou un suivi téléphonique; enfin, sur le plan économique, l'appui d'un organisme qui coordonnerait les ressources financières (maison d'accueil, réseau de pharmacies spécialisées, CLSC).

Nous recommandons également que certaines modifications soient apportées au modèle original de Zhan (1992), afin de pouvoir intégrer celui-ci plus facilement aux études empiriques à venir. Ce modèle, tel qu'adapté dans la présente étude, permet de refléter avec justesse la perception de la satisfaction par rapport à la qualité de vie en tant que phénomène multidimensionnel. De plus, nous suggérons d'utiliser une collecte de données échelonnée sur une plus longue période. Enfin, l'expérience vécue par les trois jeunes femmes qui ont participé à cette recherche pourra dorénavant servir d'assise aux infirmières qui souhaitent accroître le sentiment de satisfaction des individus souffrant d'HPP, par rapport aux différents domaines qui constituent la qualité de vie, au cours de la période initiale de traitement à la prostacycline.

Références

- Barst, R.J., Rubin, L.J., Long, W.A., McGoon, M.D., Rich, S., Badesch, D.B., Groves, B.M., Tapson, V.F., Bourge, R.C., Brundage, B.H., Koerner, S.K., Langleben, D., Keller, C.A., Murali, S., Uretsky, B.F., Clayton, L.M., Jobsis, M.M., Blackburn, S.D., Shortino, D. et Crow, J.W. (1996). A comparison of continuous intravenous eprosostenol (prostacycline) with conventional therapy for primary pulmonary hypertension. *The New England Journal of Medicine*, 5 (334), 296-302.
- Baligadoo, S., Subratty, A.H., et Manraj, M. (1990). Effects of enoximone on quality of life. *International Journal of Cardiology*, 28, S29.
- Cella, D. (1994). Quality of life: concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9, 186-192.
- Croog, S.H., Levine, S. et Testa, M.A. (1986). The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. *New England Journal of medicine*, 314, 1657-1664.
- Feinstein, A.R., Fisher, M.B., et Pigeon, J.G. (1989). Changes in dyspnea-fatigue ratings as indicators of quality of life in the treatment of congestive heart failure. *American Journal of Cardiology*, 64, 50-55.
- Feldman, D. (1974). Chronic disabling illness: a bibliography. *Journal of Chronic Disease*, 27, 16-24.
- Ferrans, C.E. (1990). Quality of life: conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing*, 6, 248-254.
- Ferrans, C.E. (1992). Conceptualization of quality of life in cardiovascular research. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7, 2-6.

- Grady, K.L. (1993). Quality of life in patients with chronic heart failure. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 5, 661-670.
- Grady, K.L., Jalowiec, A., Grusk, B., White-Williams, C., et Robinson, J.A. (1992). Symptom distress in cardiac transplant candidates. *Heart and Lung*, 21, 434-439.
- Guyatt, G.H., Nogradi, S., Halcrow, S., Singer, J., Sullivan, M.J., et Fallen, E.L. (1989). Development and testing of a new measurement of health status for clinical trials in heart failure. *Journal of General Internal Medicine*, 4(2), 101-107.
- Herth, K.A. (1989). The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 1 (16), 67-72.
- Holmes, C.A. (1989). Health and the quality of life: a review. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 833-839.
- Jenkins, C.D., Jono, R.T, Stanton, B.A., et Stroup-Benham, C.A. (1990). The measurement of health-related quality of life: major dimensions identified by factor analysis. *Social Science and Medicine*, 31 (8), 925-931.
- Jones, D.K., Higenbottam, T.W., et Wallwork, J. (1987). Treatment of primary pulmonary hypertension with intravenous epoprostenol (prostacycline). *British Heart Journal*, 57, 270-278.
- Kubler-Ross, E. (1989). *Les derniers instants de la vie*. Condé-sur-Noireau (France) : Corlet.
- Kubo, S.H., Gollub, S., Bourge, R., Rahko, P., Cobb, F., Jessup, M., Brozena, S., Brodsky, M., Kirlin, P., et Shanes, J., Konstam, M., Gradman, A., Morledge, J., Cinquegrani, M., Singh, S., LeJemtel, J., Nicklas, J., Troha, J., et Cohn, J.N. (1992). Beneficial effects of pimobendan on exercise tolerance and quality of life in patients with heart failure: Results of a multicenter trial. *Circulation*, 85, 942-949.
- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. Sillery : Les Presses de l'Université du Québec.
- Moinpour, C.M. (1994). Measuring quality of life: an emerging science. *Seminars in Oncology*, 21, 48-63.
- Raczynski, J.M., et Oberman, A. (1990). Cardiovascular surgery patients. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessment in clinical trials* (pp.295-322). New York : Raven Press Ltd.
- Muirhead, J., Meyerowitz, B., Leedham, B., Eastburn, T.E., Merrill, W.H., et Frist, W.H. (1992). Quality of life and coping in patients awaiting heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 11, 265-271.
- Rubin, L.J. (1995). Pathology and pathophysiology of primary pulmonary hypertension. *American Journal of Cardiology*, 75, 51A-54A.
- Schipper, H., Clinch, J., et Powell, V. (1990). Definition and conceptual issues. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life assessment in clinical trials* (pp.11-24). New York : Raven Press Ltd.

- Schron, E.B., et Shumaker, S.A. (1992). The integration of health quality of life in clinical research: Experiences from cardiovascular clinical trials. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 7, 21-28.
- Spilker, B. (1990). *Quality of life assessment in clinical trials*. New York : Raven Press Ltd.
- Stewart, A.L., Greenfield, S., Hays, R.D., Wells, K., Rogers, W.H., Berry, S.D., McGlynn, E.A., et Ware, J.E. (1989). Functional status and well-being of patients with chronic conditions. *Journal of the American Medical Association*, 262, 907-913.
- The International Primary Pulmonary Hypertension Study Group, (1994). The International Primary Pulmonary Hypertension Study. *Chest*, 105 (2) 37s-41s.
- Varricchio, C. (1990). Relevance of quality of life to clinical nursing practice. *Seminars in Oncology Nursing*, 6, 255-259.
- Walden, J.A., Stevenson, L.W., Dracup, K., Wilmarth, J., Kobashigawa, J., et Moriguchi, J. (1989). Heart transplantation may not improve quality of life for patients with stable heart failure. *Heart and Lung*, 18, 497-506.
- White, N.E., Richter, J.M., et Fry, C. (1992). Coping, social support, and adaptation to chronic illness. *Western Journal of Nursing Research*, 14 (2), 211-224.
- Wenger, N.K. (1989). Quality of life: can it and should it be assessed in patients with heart failure? *Cardiology*, 76, 391-398.
- Wenger, N.K. et Furberg, C.D. (1990). Cardiovascular disorders. In B. Spilker (édit.), *Quality of life assessment in clinical trials* (pp. 335-345). New York : Raven Press Ltd.
- Yin, R.K. (1994). *Case study research*. Thousand Oaks : Sage.
- Zhan, L. (1992). Quality of life: conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 795-800.

Remerciements

Cet article a été rédigé dans le cadre d'études à la maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Une bourse d'étude a été attribuée par la compagnie pharmaceutique Burroughs Wellcome pour subventionner cette recherche.

Les auteures tiennent à remercier Danielle D'Amour, Ph.D (cand.), Fabie Duhamel, inf., Ph.D., Francine Gratton-Jacob, inf., Ph.D., David Langleben, md., Sylvie Lemay, inf., M.Sc. Inf., et Jocelyne St-Arnaud, Ph.D.