

h e d sHaute école de santé
Genève**Filière Soins infirmiers**

*Le rôle infirmier dans l'éducation thérapeutique de
la personne vivant une exacerbation de la BPCO à
domicile*

Travail de Bachelor

Tiffany Do Quental

N° matricule : 15496151

Paul Mounier

N° matricule: 13306113

Sharon De Sabel Obregón Hidalgo

N° matricule : 10823490

Directrice : Anne Bridier-Boloré – Chargée de cours HES

Membre du jury externe : Patricia Borrero – Infirmière spécialiste clinique HUG

Genève, le 23 Juillet 2018

DÉCLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 23 Juillet 2018,

Tiffany Do Quental, Paul Mounier et Sharon De Sabel Obregon Hidalgo

Signature :

REMERCIEMENTS

Nous tenons, tout d'abord, à remercier Madame Anne Bridier-Boloré, notre directrice de travail de Bachelor, pour nous avoir guidés et encouragés tout au long de la rédaction de ce travail. Elle s'est montrée disponible et nous a apporté des réponses lors de nos moments de doutes.

Nous souhaitons aussi remercier Madame Laurence Séchaud, pour ses conseils et son éclairage sur nos questionnements.

Nous remercions chaleureusement Madame Patricia Borrero, infirmière spécialiste clinique aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), pour avoir accepté d'être notre experte de terrain.

Enfin, nous remercions nos familles et nos proches, pour nous avoir soutenus durant toute l'élaboration de ce travail.

RÉSUMÉ

Thème : ce travail étudie le rôle de l'infirmière à domicile et les éléments de l'éducation thérapeutique à promouvoir pour obtenir des comportements adaptés chez les personnes atteintes de BPCO face à une exacerbation à domicile.

Problématique : la bronchopneumopathie chronique obstructive est une maladie chronique évolutive, caractérisée par des exacerbations. Avec une prévalence à la hausse, elle représente actuellement une utilisation des ressources de santé importante. C'est donc une affaire de santé publique. En Suisse, les programmes d'éducation thérapeutique concernant la BPCO sont encore très peu développés. Il est donc important aujourd'hui de s'y intéresser afin de délivrer une éducation thérapeutique adaptée, favorisant l'autonomie de cette population à domicile.

But et méthode : nous avons interrogé les bases de données PubMed et Cinahl afin de sélectionner neuf études répondant à la question suivante : « *En quoi l'éducation thérapeutique par l'infirmière permet-elle de promouvoir des comportements adaptés chez les personnes atteintes de BPCO vivant une exacerbation à domicile ?* »

Résultats : les études qualitatives et quantitatives retenues ont permis de mettre en avant l'impact des exacerbations sur la vie des personnes, leur gestion de celles-ci et le rôle de l'infirmière à domicile pour les accompagner. Deux études quantitatives basées sur la mise en place d'un plan d'action et sur le suivi par un case manager ont montré avoir des effets bénéfiques en termes d'intensité des symptômes, sur la récupération de ces derniers, et sur l'utilisation des services de santé. Sur les six études qualitatives, il a été mis en évidence l'importance de valoriser l'expertise du patient et d'instaurer une relation de partenariat. De plus, les études ont montré le besoin des personnes en relations interpersonnelles de confiance, le soutien de l'entourage comme une ressource pour la personne dans la gestion de l'exacerbation et l'importance d'une éducation thérapeutique centrée sur la personne.

Conclusion : cette revue de littérature a permis de mettre en lumière le rôle de l'infirmière en tant que promoteur de la santé mais aussi en tant qu'expert, manager et communicateur. La mise en pratique du modèle de l'adaptation de Callista Roy semble être pertinente pour promouvoir l'adaptation et l'autonomie de la personne.

Mots-clés :

Éducation thérapeutique – BPCO – Exacerbation – Soins à domicile – Rôle infirmier – Autogestion

Key words :

Therapeutic education – COPD – Exacerbation – Home care – Nurse role – Self-management

LISTE DES ABRÉVIATIONS

HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
ETP	Éducation thérapeutique
BPCO	Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OBSAN	Observatoire suisse de la Santé
OFS	Office Fédéral de la Statistique
GOLD	Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease
DGS	Direction Générale de la Santé
AVQ	Activités de la vie quotidienne
QDV	Qualité de vie
RAM	Roy adaptation model
KFH	Konferenz der Fachhochschulen Schweiz (Conférence des recteurs des HES)
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. PICOT	p.32
Tableau 2. Tableaux comparatifs	p.39
Tableau 3. Tableau synoptique	p.50
Tableau 4. Termes Mesh utilisés dans PubMed.....	p.83
Tableau 5. Autres termes utilisés dans PubMed qui n'ont pas été traduits avec HeTop.....	p.83
Tableau 6. Termes utilisés dans Cinahl.....	p.84
Tableau 7. Équations de recherche introduites dans Pubmed	p.84
Tableau 8. Équations de recherche Cinahl.....	p.84

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Diagramme de flux	p.34
-----------------------------------	------

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	2
Remerciements	3
Résumé	4
Liste des abréviations	6
Liste des tableaux	6
Liste des figures	6
Table des matières	7
Introduction	10
1. Problématique	12
2. État des connaissances	16
2.1. Les maladies chroniques	16
2.1.1. La maladie chronique	16
2.1.2. Le système de santé suisse	16
2.1.3. La prise en charge des maladies chroniques	17
2.1.4. Le modèle de Corbin & Strauss sur la trajectoire de la maladie	18
2.2. L'autonomie du patient dans la gestion de la maladie	19
2.3. L'éducation thérapeutique	20
2.3.1. La prévention et la promotion de la santé	20
2.3.2. Les objectifs de l'éducation thérapeutique	21
2.3.3. L'empowerment	22
2.3.4. Les étapes de l'éducation thérapeutique	22
2.3.5. Le rôle infirmier	23
3. Cadre théorique	25
3.1. Le modèle de l'adaptation	25
3.1.1. Assomptions	25
3.2. Ancrage disciplinaire	25
3.2.1. Les quatre modes	26

3.2.2. Les stimuli	27
3.2.3. Les niveaux d'adaptation	28
3.3. Métaconcepts	29
3.3.1. La personne	29
3.3.2. Le soin	30
3.3.3. La santé	30
3.3.4. L'environnement	30
3.4. Question de recherche	31
4. Méthode	32
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	32
4.2. Diagramme de flux	34
5. Résultats	35
5.1. Tableaux comparatifs	39
5.2. Tableau synoptique	50
6. Discussion	51
6.1. Anamnèse structurée sur les impacts des exacerbations	51
6.1.1. L'impact physique	52
6.1.2. L'impact psychologique	53
6.1.3. L'impact sur les relations interpersonnelles	54
6.1.4. L'impact sur la qualité de vie	55
6.2. Anamnèse sur les stratégies de gestion de l'exacerbation par le patient	56
6.2.1. L'observation des symptômes	56
6.2.2. L'identification d'une exacerbation	57
6.2.3. Les actions entreprises	58
6.3. Le rôle infirmier	62
6.3.1. Rôle de promoteur de la santé	62
6.3.2. Rôle de manager	63
6.3.3. Rôle de Communicateur	64
6.3.4. Rôle d'expert en soins infirmiers	65

7.	Conclusion	67
7.1.	Apports et Limites du travail	68
7.1.1.	Apports	68
7.1.2.	Limites	68
7.2.	Recommandations	69
7.2.1.	Pour la pratique	69
7.2.2.	Pour la recherche	71
8.	Références bibliographiques	73
9.	Annexes	83
9.1.	Tableaux	83
	Tableau 4 : Termes Mesh utilisés dans PubMed	83
	Tableau 5 : Autres termes utilisés dans PubMed qui n'ont pas été traduits avec HeTop	83
	Tableau 6 : Termes utilisés dans Cinahl	84
	Tableau 7 : Equations de recherches introduites dans PubMed	84
	Tableau 8 : Equations de recherches introduites dans Cinahl	84
9.2.	Fiches de lectures	85

INTRODUCTION

Si je veux réussir à accompagner un être vers un but précis, je dois le chercher là où il est et commencer là, justement là. Celui qui ne sait faire cela, se trompe lui-même quand il pense pouvoir aider les autres. Pour aider un être, je dois certainement comprendre plus que lui, mais d'abord comprendre ce qu'il comprend. Si je n'y parviens pas, il ne sert à rien que je sois plus capable et plus savant que lui... Tout soutien commence avec humilité devant celui que je veux accompagner ; et c'est pourquoi je dois comprendre qu'aider n'est pas vouloir maîtriser mais vouloir servir (Kierkegaard, cité dans Barth, 1993).

Cette citation met en lumière l'importance de s'intéresser de près à l'expérience et au vécu de la personne face à son histoire de santé afin d'offrir un accompagnement optimal et respectueux des choix de la personne. Un des grands défis actuels pour les soignants est d'accueillir dans les différentes structures du système de santé les personnes atteintes de maladies chroniques. En effet, les pathologies chroniques sont en constante évolution et représentent la cause principale de mortalité. De plus, ces pathologies sont caractérisées par leur longue durée et leur aspect évolutif. La trajectoire de la maladie n'est ainsi pas linéaire. Les personnes jonglent entre leur domicile et les différentes hospitalisations dues aux phases aiguës de la maladie.

Cette revue de littérature s'intéressera à ces phases, aussi appelées exacerbations, dans la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et au rôle de l'infirmière¹ dans l'éducation thérapeutique. Elle souhaite explorer l'expérience des personnes dans leur adaptation à la maladie et dans la gestion de ces dernières au quotidien et mettre en lumière le rôle infirmier dans l'éducation thérapeutique. Elle a pour intention de proposer des pistes dans la prise en soin des personnes atteintes de BPCO afin de prévenir les exacerbations et de favoriser la qualité de vie à long terme.

L'ampleur des maladies chroniques et de la BPCO dans la population sera mise en évidence dans la problématique. Nous nous focaliserons sur la phase aiguë de la BPCO qui représente les exacerbations, avant d'introduire ce qui fait problème aujourd'hui dans l'éducation thérapeutique et dans l'accompagnement au quotidien des patients à domicile. Ensuite, différents concepts tels que les maladies chroniques, l'autonomie du patient dans la gestion de

¹ Dans ce document, l'emploi du féminin pour désigner les infirmières et infirmiers n'a d'autres fins que d'alléger le texte. Il n'a aucune intention discriminatoire.

la maladie, l'éducation thérapeutique, l'empowerment et le rôle infirmier seront explicités dans le chapitre sur l'état des connaissances afin d'étayer nos propos. Le modèle de l'adaptation de Roy viendra soutenir cette revue de littérature en tant qu'ancrage théorique ; se proposant comme socle à la question de recherche. La partie méthodologie de recherche documentaire identifie les articles répondant au questionnement. Les articles seront analysés et leurs résultats confrontés. Les résultats obtenus seront discutés en lien avec l'ancrage théorique et la question de recherche afin de proposer des recommandations pour la pratique.

1. PROBLÉMATIQUE

La bronchopneumopathie chronique obstructive, souvent appelée par l'abréviation BPCO, est une maladie chronique à caractère évolutif et à long terme invalidante. Elle est définie par la Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) comme étant une maladie répandue qu'il est possible de prévenir et de traiter. Elle est caractérisée par une limitation progressive et persistante du flux d'air, associée à une inflammation chronique des voies aériennes et des poumons dus à l'exposition à des particules ou des gaz toxiques. Les exacerbations et les comorbidités contribuent à la sévérité de la pathologie pour les individus (Vestbo & al., 2013, traduction libre, p.349).

Si en 1990 l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estimait qu'elle était la sixième cause de mortalité au niveau mondial, on estime actuellement qu'elle en sera la troisième cause en 2020, après les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux. Elle représente environ 328 millions de personnes atteintes (Vos & al., 2012, traduction libre, p.2168). Elle cause la mort de 2,7 millions de personnes chaque année (Lopez et al., 2006, traduction libre, p.1). Cette pathologie se déclare le plus souvent chez les personnes de 40 à 55 ans (Ligue pulmonaire suisse, 2013).

En termes de coûts, la BPCO, « par son évolution chronique entrecoupée d'exacerbations, est responsable d'une utilisation importante des ressources de santé » (OBSAN, 2007, p.128). Les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) estiment quant à eux à 3 % des dépenses de santé en Suisse qui lui sont consacrées (HUG, 2013, p.4).

La BPCO est ainsi une problématique de santé publique, à laquelle il est important de s'intéresser aujourd'hui afin de limiter ses impacts sur les personnes touchées et sur le système de santé. Le nombre de personnes atteintes par cette pathologie s'élève actuellement à 400'000 personnes en Suisse (Ligue pulmonaire suisse, 2017). Contrairement à d'autres maladies chroniques, la BPCO ne cesse de progresser et fait partie des maladies encore incurables. La principale cause de cette pathologie est dans 90 % des cas le tabagisme (Ligue pulmonaire suisse, 2013, p.2). La BPCO constitue ainsi la principale morbidité due au tabac.

Cette pathologie, par son caractère évolutif, représente un grand facteur d'invalidité pour les personnes. En effet, elle est caractérisée par des poussées, appelées exacerbations, la phase aiguë de la BPCO. La GOLD (2017) définit ces dernières comme étant « une aggravation aiguë

des symptômes respiratoires nécessitant un traitement supplémentaire » (p.31). Leurs causes principales sont des infections d'origine virale, bactérienne ou parfois mixte.

Les exacerbations ont de grandes répercussions tant sur la personne que sur le niveau du système socio-économique. Elles ont des conséquences durables sur la vie des personnes, notamment en termes de santé et peuvent être des facteurs accélérant la progression de la maladie. Elles constituent des facteurs de diminution de la qualité de vie de la personne et de mortalité. Les résultats de l'étude de Soler-Cataluña, Martínez-García, Sánchez, Salcedo, Navarro & Ochando (2005) suggèrent que le risque de mortalité augmente avec la fréquence des exacerbations, plus particulièrement pour les patients présentant trois ou plusieurs exacerbations au cours des cinq dernières années (traduction libre, pp.925-928). On estime aujourd'hui que la personne aura 1,95 exacerbation par an au cours de la maladie (Marin & al., 2009).

De plus, selon de nombreuses études menées, il a été montré une corrélation entre un état dépressif et les exacerbations. En effet, la prévalence de l'anxiété chez les personnes atteintes de BPCO est de 50% et de 33% pour les troubles dépressifs (Ninot, 2011). L'étude de Xu & al. (2008), montre que les personnes ayant un état dépressif ou anxieux présenteront plus d'exacerbations au cours de l'année en comparaison aux personnes non anxieuses. Enfin, selon Halimi (2009), la dyspnée et les exacerbations sont ressenties comme anxiogènes pour la personne. Son état psychologique a un impact considérable sur la non-observance du traitement, le délai de réaction quand les symptômes s'aggravent ou le recours au tabac (p.86). Ainsi, les exacerbations sont la cause d'une détérioration de la capacité respiratoire, d'un déclin de la qualité de vie de la personne, et sont des facteurs d'augmentation de la mortalité et des morbidités liées à la BPCO. C'est pourquoi le traitement et la prévention des celles-ci doivent être un point clé dans la prise en charge de cette pathologie.

Aujourd'hui les exacerbations sont reconnues comme étant des événements faisant partie intégrante du processus naturel de la maladie et qu'il est important de prévenir et de traiter afin non seulement de limiter leur fardeau économique, mais aussi pour maintenir une meilleure qualité de vie possible pour les personnes (Celli & Branes, 2007, traduction libre, p.1224). Dans son rapport de 2017 sur la prise en charge de la BPCO, la GOLD identifie l'importance de la prévention des exacerbations et de l'éducation du patient à la reconnaissance des symptômes. Compte tenu de ce fait, la notion d'autogestion de l'exacerbation par le patient ainsi que

l'éducation thérapeutique semblent être centrales en termes de prévention et en réponse aux recommandations actuelles.

À l'heure actuelle, très peu de programmes d'éducation thérapeutique existent pour la personne atteinte de BPCO. À Genève, le plan d'action « mieux vivre avec une BPCO » qui a montré ses effets bénéfiques sur le nombre et la durée des hospitalisations ainsi que sur la qualité de vie des personnes, n'est encore qu'un projet pilote dirigé par la ligue pulmonaire suisse (Ligue pulmonaire, 2017). Les besoins en éducation thérapeutique de la personne sont importants. Selon l'étude de Lindgren, Storli, & Wiklund-Gustin (2014), le diagnostic de BPCO est encore trop souvent incompris par les personnes qui expriment ne pas recevoir assez d'informations sur le pronostic de la maladie ou la façon dont elle doit être prise en charge (traduction libre, p.442).

Face à cela, il nous semble dès lors important d'étudier la notion d'autogestion de la maladie et en particulier celle des exacerbations. L'autonomie de la personne dans la gestion de la maladie est une notion importante lorsque les maladies chroniques, telle que la BPCO, sont évoquées. Vivre avec une maladie chronique impose des changements et des remaniements dans les habitudes de vie de la personne qui l'obligent à devoir s'adapter et à développer des compétences. La gestion de la maladie par la personne et sa participation active au quotidien n'est pas toujours évidente. C'est pourquoi il est important de lui permettre de développer ses compétences en matière de connaissances de la maladie, de traitements, de facteurs de risques et de complications. L'objectif est de pouvoir limiter les impacts des exacerbations sur le bien-être de la personne et de lui donner une plus grande autonomie dans la gestion de la maladie. L'Association suisse des infirmières et infirmiers (2011) évoque que le « fait de renforcer les compétences des patients ... par des informations et des conseils en matière de santé, leur permet de vivre de la manière la plus autonome possible et dans le respect de leur autodétermination » (p.12).

Au vu de la situation actuelle, nous nous sommes alors questionnés sur le rôle que l'infirmière peut prendre au cœur de la prise en charge de la personne atteinte de BPCO et de son rôle dans la prévention tertiaire. Aujourd'hui, les compétences de prévention et de promotion de la santé des infirmières sont largement démontrées. Elles font partie intégrante de leur rôle propre. En effet, le rôle de promoteur de la santé est une des sept compétences définies par la Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisses (KFH) pour la profession des soins infirmiers. Elle définit que les infirmières « s'appuient sur leur expertise et leur influence pour

promouvoir la santé et le mieux-être des patients et des collectivités » (KFH, 2009, p.39). Elles œuvrent en faveur de la santé et de la qualité de vie des personnes. De plus, elles les soutiennent à utiliser les ressources disponibles afin d'atteindre et de maintenir la meilleure qualité de vie possible (KFH, 2009, traduction libre, p.39). Les infirmières ont donc un rôle central dans la prise en charge des personnes, par la place qu'elles prennent au cœur de la prise en soins de celle-ci et de sa famille et par leur présence quotidienne.

La situation actuelle des soins à domicile en Suisse nous questionne sur le rôle de l'infirmière dans l'éducation thérapeutique dans l'environnement privé de la personne atteinte de BPCO. 300'000 personnes en Suisse dont 7'657 à Genève ont bénéficié des prestations de soins à domicile au cours de l'année 2016 (Office Fédérale de la Statistique OFS, 2017). Le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques auront pour conséquence d'augmenter ces prestations. L'infirmière de demain sera confrontée à cette problématique et ira à la rencontre de la personne là où elle souhaite rester le plus longtemps possible : à la maison. Selon Schofield, Knussen & Tolson (2006), les personnes ont une large préférence pour les soins à domicile en comparaison aux soins hospitaliers. Elles décrivent se sentir en sécurité à domicile car cet environnement est familier pour elles (traduction libre, p.471). De plus, les résultats de l'étude de Wang, Haugen, Steihaug & Werner (2012) ont montré que l'environnement domiciliaire offre un cadre favorable à l'apprentissage des personnes et donne un grand sentiment de contrôle sur la maladie (traduction libre, p.5). En effet, c'est à domicile où les personnes font face aux problèmes de la vie quotidienne. Ainsi, l'infirmière peut ajuster sa prise en soins aux situations concrètes auxquelles les personnes sont confrontées.

En synthèse, prévenir les exacerbations au quotidien est un besoin exprimé par les personnes atteintes de BPCO. L'éducation thérapeutique est la clé pour une meilleure gestion des symptômes et de la qualité de vie. Le rôle de l'infirmière est primordial afin de soutenir le développement des compétences en autogestion des personnes face à la maladie. Dans les prochaines années, la présence de l'infirmière au domicile sera centrale. Le prochain chapitre sur l'état des connaissances met en évidence des thèmes qu'il est important de préciser afin d'explorer cette revue de littérature

2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

2.1. Les maladies chroniques

2.1.1. La maladie chronique

L'OMS définit la maladie chronique comme étant une maladie non transmissible, de longue durée et à évolution lente (OMS, 2018). Elle est caractérisée par sa durée et ses éventuelles aggravations (Lacroix & Assal, 2011). Actuellement, les maladies chroniques constituent un problème majeur de santé publique dans notre pays et dans le monde (OBSAN, 2015). Elles représentent la première cause mondiale de mortalité et sont responsables de 63% des décès (OMS, 2018). En Suisse, elles représentent actuellement près de 90% de la charge en morbidité (OMS, 2008 cité par OBSAN, 2015, p.20). Selon les prévisions de l'OMS et de l'Office fédéral de la santé publique « le nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique continuera à augmenter à l'avenir en Suisse » (cité par OBSAN, 2015, p.29). De ce fait, les maladies chroniques ont de nombreux impacts sur la société en termes de mortalité, de morbidité, de coûts, de dépendance, et de qualité de vie. (OBSAN, 2015). Si historiquement, les systèmes de santé se sont développés pour diminuer la mortalité et augmenter l'espérance de vie, aujourd'hui ce n'est plus le cas. Nous faisons face à un vieillissement important de la population par l'augmentation de l'espérance de vie, des progrès en médecine et par l'évolution de la société. Dans son rapport sur le système suisse de santé de 2011, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) estime que le système suisse de santé devra s'adapter pour faire face à ces changements dans la société, et particulièrement en ce qui concerne les maladies chroniques.

2.1.2. Le système de santé suisse

Le système suisse de santé est un des plus performants du monde (OCDE, 2011). L'espérance de vie suisse et la satisfaction des personnes le montrent. Cependant, aujourd'hui, une adaptation du système est nécessaire afin de répondre aux besoins croissants d'une population vieillissante accompagnée par des maladies chroniques et souvent de comorbidités. L'OCDE (2011), ajoute que « si ce système a bien servi la Suisse dans le passé, il ne permettra pas de soutenir le nombre croissant de patients souffrant de maladies chroniques, qui auront besoin de soins moins intensifs mais sur une base plus régulière » (p.1). Ainsi, on comprend qu'une adaptation du système suisse de santé sera nécessaire. Actuellement, des programmes de prises

en charge des maladies chroniques ont été développés afin de répondre à la demande de réorganisation du système de santé et de structurer la prise en charge des personnes. Le but de ces programmes est d'uniformiser et de standardiser les prises en charge de ces maladies afin de promouvoir la continuité des soins, de coordonner les différents professionnels et de mettre l'accent sur l'éducation thérapeutique. La référence actuellement utilisée dans cette perspective est le Chronic Care Model (OBSAN, 2015). Le Chronic Care Model est basé sur six piliers : le système de santé, l'autogestion des personnes, la médecine fondée sur les preuves, le processus de travail structuré, le système d'informations cliniques et la communauté (Steurer-Stey, Frei & Rosemann, 2010). Ce modèle « démontre comment les interactions productives entre un patient informé-confiant et une équipe de soins préparée et proactive peuvent amener à des meilleurs résultats cliniques et fonctionnels » (OBSAN, 2015). Actuellement, ce type de programme est encore à son début en Suisse et n'est pas encore mis en pratique. Cependant, dans d'autres pays d'Europe comme l'Allemagne, les professionnels de santé ont pu mettre en pratique certains éléments isolés de ce modèle qui se sont avérés fructueux (Steurer-Stey & al. 2010).

Pour l'heure, la Suisse doit encore faire plusieurs changements et adaptations dans son système de santé afin d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique. La Direction Générale de la Santé (DGS) a énoncé dans son rapport de planification du canton de Genève 2016-2019 qu'il faudrait augmenter les offres de service de soins à domicile pour faire face à la croissance de la population et des maladies chroniques. De plus, un changement de paradigme du système suisse de santé et de la médecine devrait émerger. En effet, selon le rapport de la santé de l'OBSAN de 2015, il est énoncé que le système suisse est encore trop basé sur les maladies aiguës et insuffisamment centré sur la personne (p.29).

2.1.3. La prise en charge des maladies chroniques

La prise en charge des maladies chroniques se révèle complexe tant pour les soignants, le système suisse de santé, que pour les personnes. Pour ces dernières, cela représente une entrée dans une condition chronique et une adaptation constante à la maladie. Cette dimension implique qu'elles doivent se traiter continuellement afin d'éviter ou de retarder la dégradation de leur état de santé et se soumettre à un apprentissage actif de la maladie (Lacroix & Assal, 2011). Pour les soignants, le but de la prise en charge est d'accompagner la personne dans la maladie, d'éviter des complications ou les traiter et d'essayer de les prévenir un maximum. Le suivi des maladies chroniques par les professionnels est complexe et pas toujours évident. En

effet, par le caractère non-linéaire et imprévisible de la maladie chronique il est demandé une continuité dans l'organisation et la planification des soins de longue durée (Sager Tinguely & Weber, 2011). En outre, le suivi et la prise en charge d'une maladie chronique questionnent le rôle même de chaque soignant qui souvent, à la base de son choix d'exercer une profession de santé, désire guérir la personne. Face à cela, la maladie chronique demande tant à la personne qu'au soignant de s'adapter continuellement à l'évolution de la maladie et de renoncer à l'idée de pouvoir guérir (Lacroix & Assal, 2011).

2.1.4. Le modèle de Corbin & Strauss sur la trajectoire de la maladie

Le modèle de Corbin & Strauss sur la trajectoire de la maladie chronique permet de mettre en lumière la notion d'adaptation continue réciproque entre personne-soignant, et de la complexité dans la maladie chronique. La prise en soins va donc au-delà de la simple gestion des symptômes, de vivre avec une maladie ou de s'adapter au changement psychologique ou social qu'une maladie implique pour la personne et sa famille (Corbin & Strauss, 1992, traduction libre, p.9). Ce modèle s'appuie sur l'hypothèse que les maladies chroniques ont une trajectoire non-linéaire, variant et évoluant dans le temps. Celles-ci peuvent être modelées par une gestion adéquate (Corbin & Strauss, 1992, traduction libre, p. 11). Neuf phases caractéristiques de la maladie chronique y sont distinguées : 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 (Corbin & Strauss, 1992, traduction libre, p. 16).

Anselm Strauss, lorsqu'il évoque la trajectoire, précise qu'elle fait

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

La trajectoire évoque ainsi le cours de la maladie, son processus de gestion et ses conséquences. Dans cette dernière, la personne évolue entre des phases de stabilité et des phases aiguës ou de progression de la maladie. En cela, la personne est un sujet complexe et sensible pour lequel les professionnels de la santé doivent avoir un regard holistique et tenir compte de chaque caractéristique. De plus, dans cette évolution non prédictible de la maladie, le soignant doit lui aussi pouvoir s'adapter et évoluer dans ces différentes phases tout en plaçant la personne

comme un être bio-psycho-social et spirituel au centre de la prise en soins et comme acteur principal. En somme, la maladie chronique et sa prise en soin par les soignants sont empreintes d'une très grande complexité de par l'organisation et la planification qu'elle demande mais aussi par sa durée.

Selon l'OBSAN (2015), l'intégration de la maladie chronique réside principalement dans l'autogestion de la maladie par la personne et dans son aptitude à développer des stratégies pour maîtriser la maladie et ses activités de la vie quotidienne tout en ajustant ces dernières au processus d'intégration (p.22). Le rôle de l'infirmière à domicile est alors de contribuer à aider la personne à trouver des stratégies pour maîtriser la maladie et l'intégrer au mieux dans sa vie quotidienne. D'ailleurs, Strauss (cité par Baszanger, 1992) évoquait le centre géographique de la chronicité comme n'étant pas l'hôpital mais le domicile de la personne. C'est ainsi, au cœur de l'environnement de celle-ci, que l'infirmière peut l'aider à développer des stratégies pour gérer au mieux la maladie et ses activités quotidiennes.

2.2. L'autonomie du patient dans la gestion de la maladie

Lorsque l'infirmière prend en soin une personne, la question du statut de son autonomie se pose. Qu'est-ce que l'autonomie de la personne et jusqu'où l'infirmière peut-elle intervenir ? L'autonomie c'est « faire par soi-même ; mais également, et tout aussi essentiellement, la capacité à se déterminer soi-même à faire des choix libres et assumés » (Barrier, 2014, p.9). Pour le philosophe A. Donagan (1979), l'être humain est autonome ; il agit à la lumière des croyances qu'il a de sa personne, des autres et de son environnement, selon des principes qu'il a choisis et pour lesquels il est responsable. En ce qui concerne la personne atteinte de maladie chronique, celle-ci pourrait apparaître aux yeux de la société comme étant un être plus fragile. En effet, la maladie est un bouleversement qui affecte également sa prise de décision en ce qui concerne sa santé. « Faut-il le laisser apprendre par lui-même afin qu'il reconquière son autonomie, au risque de se nuire à lui-même dans son apprentissage ? Faut-il, au contraire, le protéger, au risque de penser à sa place... » (Barrier, 2014, p.10). L'infirmière a la responsabilité de prendre en compte cette vulnérabilité tout en respectant l'autonomie de la personne.

Qu'en est-il de l'autonomie dans la relation thérapeutique ? En ce qui concerne les choix pour sa santé, la personne doit être autonome tout d'abord par rapport à elle-même, c'est-à-dire avoir le contrôle de ses propres actions. Par rapport au soignant, à d'autres personnes ou à un système

de santé, le patient fera preuve d'autonomie face à ceux qui voudraient prendre le contrôle de ses actions (Reach, 2006). Les étapes de l'autonomie pour la personne peuvent être vues comme les marches d'un escalier à gravir. Tout d'abord, une situation de dépendance thérapeutique va engendrer chez elle un désir d'autonomie. Elle va mettre en place des stratégies de contre-dépendance vis-à-vis des soignants. Cette impulsion sera guidée par les soignants dans le but d'une relation d'interdépendance et de collaboration. L'atteinte de la marche finale par la personne est celle de l'indépendance. Ces étapes se répètent continuellement jusqu'à atteindre une nouvelle marche vers l'indépendance. Ce processus d'autonomie suppose une relation à l'autre, une relation d'interdépendance. Le but de l'infirmière dans la prise en soin thérapeutique est d'aider la personne à développer cette compétence de prise de décision et de jugement (Naudin, Margat & Rolland, 2016).

À travers l'éducation thérapeutique, la personne peut exercer son autonomie. En effet, elle devient actrice de sa prise en soin. Cette responsabilité tend à améliorer sa qualité de vie (Reach, 2014). N. Warchol distingue quatre attributs à l'autonomie : (1) décider pour soi, en fonction des critères personnels, (2) maîtriser son environnement, (3) assumer les conséquences (en état de conscience, ayant mesuré les risques), être responsable, (4) gérer ses dépendances, plus précisément l'interdépendance à autrui (Formarier & Jovic, 2012).

2.3. L'éducation thérapeutique

2.3.1. La prévention et la promotion de la santé

La volonté politique en Suisse de prévenir et promouvoir la santé vise à préserver et renforcer la santé des personnes, afin qu'elles puissent mener une vie saine. Alors que la prévention veut éviter l'apparition de maladies contagieuses ou non, la promotion a pour but de renforcer les ressources et les potentiels des individus en matière de santé (Promotion Santé Suisse, 2006, p.5). Les personnes atteintes de BPCO sont donc concernées par ces deux dimensions.

Pour l'OMS (1999), dès 1984, il existe trois types de préventions : la prévention primaire, secondaire et tertiaire (p. 4).

- **La prévention primaire** vise à éviter ou supprimer la cause de l'apparition d'une maladie. Pour la BPCO il s'agira par exemple de campagne contre le tabagisme.

- **La prévention secondaire** a pour but de détecter à un stade précoce un problème de santé afin de pouvoir faciliter son traitement ou ses effets à long terme. Des visites médicales régulières et approfondies peuvent permettre un diagnostic précoce de la BPCO et ainsi « améliorer la prise en charge et réduire le nombre d'hospitalisations associées » (Lagger, Pataky & Golay, 2009, p. 690).

- **La prévention tertiaire** veut réduire le risque de rechute en lien avec la chronicité en réduisant le handicap fonctionnel qui en découle. C'est ici que l'éducation thérapeutique rentre dans la prise en soin de la BPCO. Les phases aiguës de cette pathologie se manifestent par des exacerbations. Celles-ci représentent un fardeau au quotidien pour la personne qui en souffre. L'éducation thérapeutique pourrait permettre de prévenir ces rechutes et ainsi alléger le handicap associé. Il faut alors s'interroger sur l'expérience vécue de la personne et les stratégies qu'elle met en place, les comportements d'adaptation face aux exacerbations de la BPCO, ainsi que sur les outils et attitudes professionnelles à développer et à exploiter par les infirmières.

- **La prévention quaternaire** a été rajoutée en 1986 (N. Bentzen, 2003, p. 110 cité par Widmer, Herzig & Jamouille, 2014, p. 1053). Celle-ci permet tout d'abord d'identifier un risque de surmédicalisation avant d'adapter une prise en soin adéquate. Cela correspond à une prise en charge palliative. Pour la BPCO, il s'agira de soulager les symptômes et d'assurer le confort de la personne.

L'éducation thérapeutique, qui s'inscrit alors dans la promotion et la prévention tertiaire peut permettre d'intervenir sur la gestion des exacerbations et sur sa qualité de vie de la personne. Dans le contexte actuel qui promeut le maintien à domicile, il est primordial de proposer « un accompagnement [...] dans une approche bio-psycho-sociale » (Lagger & al., 2009, p. 1) pour favoriser l'autonomie du patient.

2.3.2. Les objectifs de l'éducation thérapeutique

Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien » (OMS, 1998, p. 12).

Ainsi, selon Golay & Giordan (2015), l'éducation thérapeutique va intervenir sur l'acquisition de connaissances et de compétences sur la maladie et son traitement ; sur la compréhension, l'appropriation et l'acceptation de la maladie ; sur la gestion, l'autonomie et le changement de

comportement dans la maladie ; et sur le développement, l'évolution et la gestion de sa vie en tant qu'individu (p. 6).

À travers l'éducation thérapeutique, « le patient devient un partenaire de soin, un cothérapeute pour sa prise en charge à long terme » (Golay & Giordan, 2015, p. 7). Avec l'évolution de la pratique, la personne soignée est devenue partenaire de soins. C'est à travers un accompagnement et l'écoute réalisée par des professionnels de la santé, qu'elle peut prendre une part active dans la prise de décision concernant sa santé et sa vie. Il est alors important, en tant que soignant, de prêter attention à l'échange de connaissances qui se produit. Considérer l'expérience et l'expertise du partenaire améliore la qualité et fait évoluer la pratique des soins (Tourette-Turgis, 2015, p. 22).

2.3.3. L'empowerment

Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique est fortement associée au concept d'empowerment. Celui-ci désigne un « processus par lequel une personne parvient à mobiliser et développer des ressources personnelles pour agir dans le cadre d'une situation qui, initialement, dépasse ses ressources et sa capacité de faire face » (Golay & Giordan, 2015, p. 32). De cette façon, les infirmières peuvent amener, soutenir et maintenir les changements de comportement. Trois piliers constituent ce processus : (a) dans la prise de contrôle, « le patient doit mieux contrôler, reprendre du pouvoir sur sa vie, sa maladie » (Golay & Giordan, 2015, p. 140) La personne ne peut cependant pas tout contrôler, du moins sur la durée, car celle-ci risque de s'épuiser. (b) Elle doit alors « lâcher prise » afin de prendre du recul et éviter d'être submergée par la responsabilité que la maladie implique. (c) Enfin, « être en lien », signifie que la personne doit être plus à l'écoute d'elle-même pour atteindre une meilleure confiance dans la situation (Golay & Giordan, 2015, pp. 140-141).

2.3.4. Les étapes de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique est un processus d'apprentissage systémique, centré sur la personne, qui prend en compte le processus d'adaptation de celle-ci face à sa pathologie, avec ses croyances, ses représentations et ses besoins objectifs et subjectifs (Lacroix & Assal, 2011, p. 80).

Pour la Revue des Maladies Respiratoires (2002), l'éducation thérapeutique se construit en quatre étapes. Tout d'abord, l'**élaboration d'un diagnostic éducatif**. Il se base sur une

anamnèse approfondie qui permet de connaître la personne, d'identifier ses besoins et ses attentes et de mettre en lumière ses représentations de la maladie. Ceci a pour but d'aboutir à la **formulation conjointe des objectifs à atteindre** en faisant émerger les compétences à mobiliser ou à acquérir. Elle est un accord tacite résultant d'une négociation entre la personne partenaire de soins et l'infirmière. Il est conseillé que les objectifs soient précisés dans le contrat d'éducation sous forme manuscrite. Il est limité dans le temps et mentionne les moyens pédagogiques choisis. Ensuite, dans **la mise en œuvre** du programme éducatif, nous retrouvons la construction du contenu, de la durée, de la fréquence et de l'approche éducative des séances d'éducation thérapeutique de la personne. Enfin, **l'évaluation** des compétences acquises par cette dernière permet de faire le point sur ses compétences et les représentations ainsi que sur l'évolution de sa maladie. Ceci est effectué afin de mettre à jour les diagnostics éducatifs, les objectifs et l'approche éducative, le cas échéant.

Pour Golay & Giordan (2015) plusieurs types d'approches existent. Dans l'enseignement frontal, l'infirmière effectue une transmission d'informations par divers moyens comme l'utilisation d'un support de présentation, le dialogue, et même la réalisation d'activités que ce soit seul ou en groupe. La seconde approche, appelée conditionnement, est construite sur le questionnement. Ainsi, elle peut être réalisable au travers de questionnaires, fiches ou encore d'applications numériques. L'approche constructiviste part des conceptions de la personne pour les accompagner et les confronter à des situations problématiques une fois un contrat éducatif mis en place. Des stratégies d'adaptation ou de l'empowerment peuvent être alors mobilisées. Enfin, l'approche allostérique part du postulat que l'acquisition d'un nouveau savoir est l'intégration d'informations dans un état de pensée qui n'est pas préparée ou fait obstacle. Le patient apprendra selon sa personnalité et ses idées préconçues de la santé mais devra alors aller à l'encontre et les déconstruire. L'accompagnement par l'infirmière y est essentiel pour que la personne y fasse des liens, ancre et mobilise ses connaissances. C'est en favorisant la confiance et en créant un environnement adapté que des changements de comportement peuvent alors émerger.

2.3.5. Le rôle infirmier

S'interroger sur la place de l'éducation thérapeutique dans les phases exacerbatoires de la BPCO est nécessaire dans le contexte actuel. En effet, les exacerbations sont responsables d'une utilisation importante des services de santé. Le maintien à domicile est motivé par une volonté de diminuer les coûts liés à la santé, en évitant les hospitalisations répétitives, et en respectant

la volonté des personnes quant au maintien de leur qualité de vie et en retardant une éventuelle institutionnalisation.

C'est dans ce contexte que l'infirmière va intervenir dans une situation de soins. En effet, la KFH (2009) a défini sept rôles propres à l'infirmière, dont celui de promoteur de la santé. L'éducation thérapeutique fait ainsi partie intégrante de la pratique infirmière. Grâce aux différentes compétences et rôles acquis durant la formation, l'infirmière saura proposer une démarche d'éducation thérapeutique et tout mettre en œuvre pour y parvenir. L'institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES, 2013) décrit plusieurs compétences clés pour délivrer une éducation thérapeutique (p.25). Celles-ci sont techniques, relationnelles, pédagogiques et organisationnelles. L'infirmière doit être en mesure d'apporter des réponses fiables aux questionnements de la personne et choisir l'outil pédagogique adapté pour répondre aux besoins de cette dernière. Pour accompagner la personne dans ce processus, l'écoute, l'échange et une posture empathique adaptée à chaque patient permettent de la soutenir dans son autonomie et dans la prise de décision favorable à sa santé. Cet accompagnement tient compte du stade d'évolution de leur maladie, de leur famille, de leurs émotions, de leur vécu et de leurs représentations. Une maladie chronique implique une prise en charge à long terme, aux niveaux pédagogique et psychosocial. Une planification d'une éducation thérapeutique efficace, dans une prise en soin interprofessionnelle et globale, doit être réalisée.

La prise en soin peut ainsi être axée sur les traitements, la prévention des infections et des exacerbations, la gestion des activités de la vie quotidienne et la physiopathologie de la maladie. La réhabilitation, l'oxygénothérapie, le sevrage du tabac et l'aspect diététique peuvent être abordés (Chambouleyron, Surpas & Jacquemet, 2005, p. 7s80-7s81).

3. CADRE THÉORIQUE

3.1. Le modèle de l'adaptation

Le modèle de l'adaptation de Callista Roy fait partie des grandes théories des sciences infirmières (Fawcett, 2013, traduction libre, p. 15) et s'inscrit dans l'école des effets souhaités (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 78). Le paradigme auquel appartient le modèle de l'adaptation est celui de l'interaction-réciproque (Fawcett, 2013, traduction libre, p. 9). Il permet d'avoir une vision holistique de l'être humain, c'est-à-dire de la personne dans sa globalité. Il met en avant que l'être humain et son environnement interagissent continuellement et admet que des changements s'effectuent en fonction de multiples facteurs, dans des contextes, des perceptions et des dimensions propres à chacun (Fawcett, 2013, traduction libre, p. 9). L'adaptation est donc le résultat et le processus d'une réponse positive aux changements de l'environnement. La personne, à travers ses pensées et ses émotions, utilise sa conscience et fait des choix pour s'intégrer dans l'environnement (Roy, 2009, traduction libre, p. 29).

3.1.1. Assomptions

C. Roy ancre son modèle sur deux concepts philosophiques : l'humanisme et la vérité. Depuis le début de l'élaboration de son modèle, elle est fortement marquée par des valeurs humanistes. Les individus et les dimensions subjectives des expériences humaines y sont reconnus comme étant centraux au processus de savoir et de valorisation (Roy, 2009, traduction libre, p. 28). Le principe de vérité veut que les individus dans la société poursuivent comme but commun l'existence humaine (Roy, 2009, traduction libre, p. 28).

3.2. Ancrage disciplinaire

Notre pratique infirmière est guidée par un cadre de référence défini par la science de notre discipline. Le modèle conceptuel de Roy est une théorie à large spectre, axée sur l'adaptation d'une personne face à des stimuli. Il peut être employé pour une grande diversité de situations. L'adaptation de la personne face aux stimuli s'exprime par des comportements de haute ou de basse adaptation, selon quatre modes. De par sa mise en pratique concrète, elle paraît appropriée pour aborder les capacités et les comportements d'adaptation d'une personne vivant à domicile atteinte de BPCO lors des phases d'exacerbations. De ce fait, « l'intervention [infirmière] consiste à “agir avec” la personne afin de répondre à ses besoins » (Pepin & al., 2010, p. 41).

3.2.1. Les quatre modes

Pour évaluer les besoins et les comportements de la personne, l'infirmière s'appuiera sur quatre modes constituant celle-ci :

- **Le mode physiologique** : Il est, selon C. Roy (2009), l'ensemble des processus physiques et chimiques impliqués dans les fonctions et les activités des organismes vivants. Ces processus englobent neuf fonctions : l'oxygénation, la nutrition, l'élimination, l'activité et le repos, la protection (intégrité des tissus), les sens, les fluides et les électrolytes, les fonctions neurologiques et les fonctions endocrines (traduction libre, p. 89). La personne navigue entre la phase stable et la phase aiguë de la BPCO, et l'équilibre y est souvent fragile. Les changements occasionnés par la phase aiguë sur le mode physiologique sont importants. L'accentuation des symptômes (dyspnée, hypersécrétion bronchique, diminution activité physique...) demande à la personne de mobiliser de nouvelles stratégies d'adaptation. Ainsi, l'infirmière joue un rôle important dans l'évaluation des comportements adoptés par la personne, afin de travailler avec elle sur ses capacités adaptatives.

- **Le concept de soi** : Il s'agit ici des croyances et des sentiments qu'un individu a de lui-même à un moment donné. Ce mode est composé de la notion du « soi physique », ce qui implique l'image corporelle et les sensations, et du « soi psychique », qui sous-entend une auto-cohérence et un idéal de soi, comprenant la morale, l'éthique et la spiritualité (Roy, 2009, traduction libre, pp.95-96). Nous pouvons relier ce mode aux besoins de sentiment d'intégrité physique et psychique. Les changements occasionnés par la maladie sur le concept de soi sont importants. La personne voit son schéma corporel se modifier au cours de la maladie et de ses différentes étapes. Elle est ainsi ramenée à la réalité de la maladie et elle doit coexister avec celle-ci. La phase exacerbatoire de la maladie a de nombreux retentissements psychiques sur la personne. Les questions de la finitude de la vie, de la vulnérabilité et de l'estime de soi peuvent être posées. L'infirmière a alors un rôle important dans l'accompagnement de la personne et dans la valorisation des comportements de hautes adaptations.

- **La fonction de rôle** : ce sont les rôles qu'un individu occupera dans la société. Ce mode renvoie au besoin d'intégrité sociale. L'évaluation de la fonction de rôle donne une indication sur l'adaptation sociale des individus. C. Roy (2009) distingue trois types de rôles :

Le rôle primaire : Il s'agit du rôle que tient un individu en fonction de son âge, son sexe, et à son stade du développement (traduction libre, p. 359).

Le rôle secondaire : C'est un rôle que tient un individu pour répondre aux attentes associées au stade de développement et à son rôle primaire (traduction libre, p. 359).

Le rôle tertiaire : C'est un rôle temporaire choisi par l'individu et souvent associé aux attentes de ses rôles primaires et secondaires (traduction libre, p. 360).

Au cours de la vie, les rôles d'un individu changent et évoluent. La survenue d'une maladie chronique, telle que la BPCO, influence les rôles qu'il occupe au sein de la société et du système familiale. Le rôle de la personne sera modifié, notamment par l'incapacité d'assumer pleinement et en sécurité certaines responsabilités par la diminution des capacités physiques et les retentissements psychiques de la maladie. L'infirmière, avec la personne, identifiera les nouveaux rôles occupés par cette dernière et les stratégies mises en place pour retrouver l'équilibre dans la réalisation de ceux-ci.

- L'interdépendance : ce mode est l'ensemble des relations interpersonnelles étroites entre individus. Il peut être associé aux besoins de sécurité relationnelle. Pour Roy (2009):

les relations d'interdépendance impliquent la volonté et la capacité à donner aux autres et à accepter d'eux ce qu'ils ont à offrir, tel que : l'amour, le respect, la valeur, le rôle nourricier, les connaissances, les compétences, les engagements, les biens matériels, le temps et le talent (traduction libre, p. 100).

Chez une personne atteinte de BPCO, les relations interpersonnelles sont parfois modifiées. La personne ne veut parfois pas se montrer dépendante vis-à-vis de sa famille et réciproquement il est parfois difficile pour la famille d'assurer le soutien dans le quotidien. De plus, de par la fatigue et la charge des symptômes, la personne peut s'isoler pour ne pas entraver ou gêner les activités familiales accessibles et réalisables jusque-là.

3.2.2. Les stimuli

Roy (2009) met en avant trois types de stimuli impactant de manière simultanée toutes situations de soins. Afin d'intervenir en collaboration avec la personne sur ses comportements, l'infirmière doit faire ressurgir les différents éléments ayant une influence de près ou de loin sur la manière dont la personne s'adapte (traduction libre, p.35).

- **Stimulus focal** : c'est le stimulus interne ou externe le plus présent dans la conscience d'un individu ou d'un groupe (Roy, 2009, traduction libre, p. 35). Cela correspond à une problématique à un moment donné, face à laquelle l'individu doit trouver une solution. Chez la personne atteinte de BPCO, il pourra s'agir de la cause de l'exacerbation telle qu'une infection bactérienne par exemple.

- **Stimulus contextuel** : c'est un autre stimulus présent dans la situation qui a une incidence sur le stimulus focal (Roy, 2009, traduction libre, p. 35). Par exemple, un facteur environnemental qui peut affecter, de manière positive ou négative, le problème focal. Ici, le contexte domiciliaire est à la fois un atout et une contrainte. La personne isolée peut se retrouver seule et démunie durant une phase aiguë, mais pourra exploiter un environnement familial pour s'y adapter. De plus, dans le contexte de la BPCO, l'exacerbation est considérée comme un stimulus contextuel.

- **Stimulus résiduel** : c'est un facteur interne ou externe au système humain dont les effets sur la situation actuelle ne sont pas clairs (Roy, 2009, traduction libre, p. 36). Ce sont par exemple les expériences antérieures d'exacerbations, ce que la personne en retire, les bonnes ou mauvaises stratégies d'adaptation, les expériences agréables ou douloureuses, physiques ou psychiques.

3.2.3. Les niveaux d'adaptation

Face aux multiples stimuli, l'individu peut adopter divers comportements. C. Roy définit les trois niveaux d'adaptation suivants :

- **Integrated level (Haute Adaptation)** : Niveau d'adaptation pour lequel les structures et les fonctions des processus vitaux fonctionnent comme un tout pour satisfaire les besoins humains (Roy, 2009, traduction libre, p. 27). C'est la réponse adaptée d'un individu qui lui permet de résoudre la situation problématique dans laquelle il se trouve.

- **Compensatory level (Adaptation intermédiaire ou compensée)** : Niveau d'adaptation dans lequel des processus compensatoires sont activés pour répondre à une menace (Fawcett, 2013, traduction libre, p. 274). Ici, la réponse permet de pallier le problème actuel, mais pas aux retombées délétères que celui-ci peut provoquer sur le système.

- **Compromised level (Basse Adaptation)** : Niveau d'adaptation résultant d'une réponse inadaptée en réaction à l'échec des processus de haute adaptation et de compensation (Roy, 2009, traduction libre, p. 26). L'individu n'est pas en mesure de répondre de manière adaptée à un stimulus.

Dans sa pratique, l'infirmière doit alors, dans un premier temps, observer et évaluer le niveau d'adaptation, ce qui correspond à la qualité des comportements observables et quantifiables (ex : signes vitaux) ou non observables (ressentis et sentiments) de l'individu selon les quatre modes qui le constituent. Ensuite, elle devra identifier les différents stimuli, avant de définir des diagnostics, selon la classification NANDA, en lien avec les déficits d'adaptation et différencier les prioritaires de ce ceux qui le sont moins. Enfin, elle mettra en place des objectifs et des interventions accessibles en accord avec la personne et son entourage, sans oublier de prendre en compte la situation unique dans laquelle ils se trouvent et leurs compétences, pour promouvoir et faire émerger ou maintenir des comportements de haute adaptation.

L'éducation thérapeutique permet à l'infirmière de renforcer les capacités d'adaptation et de rechercher des nouvelles stratégies en fonction des objectifs établis avec la personne et ainsi, étape par étape, obtenir un haut niveau d'adaptation. Par la même occasion, l'autonomie de l'individu à travers l'acquisition et l'intégration de compétences est visée.

3.3. Métaconcepts

Quatre métaconcepts définissent le fondement de la pratique infirmière. Il s'agit de la personne, du soin, de la santé et de l'environnement. Roy les définit comme suit :

3.3.1. La personne

L'être humain est un système d'adaptation, défini comme un tout comprenant plusieurs éléments, ayant des mécanismes régulateurs et cognitifs. C'est donc un être bio-psycho-social et spirituel en interaction constante avec un environnement changeant. L'être humain fonctionne de manière unitaire pour s'adapter à des stimuli (Roy, 2009, traduction libre, p. 29). Il est constitué de quatre modes d'adaptation : physiologique, concept de soi, fonction de rôle et interdépendance (Roy, cité par Pépin, 2010, p. 78). La BPCO peut avoir un impact sur chacun de ces modes. Comme vu précédemment, plusieurs éléments de la vie de la personne sont touchés.

3.3.2. *Le soin*

Le soin vise à promouvoir l'adaptation de la personne en évaluant les comportements et les facteurs influençant les capacités d'adaptation dans les quatre modes. Il intervient pour élargir les capacités et améliorer les interactions avec l'environnement de la personne, contribuant à la santé, la qualité de vie ou à la mort avec dignité (Roy, 2009, traduction libre, p. 29). Dans l'éducation thérapeutique de la personne atteinte de BPCO, le but du soin est de permettre à cette dernière une meilleure adaptation possible aux exacerbations et à la maladie. De plus, le soin s'inscrit dans la promotion de l'autonomie de la personne dans la gestion du quotidien.

3.3.3. *La santé*

La santé est représentée par un continuum qui oscille entre la santé et la maladie. Elle est un état et un processus d'être ou de devenir d'une personne intégrée et unifiée. Ainsi, elle est indissociable de la vie de la personne (Roy, 2009, traduction libre, p. 29). En effet, celle-ci devra s'adapter dans chacun des quatre modes, mais également fournir un effort pour atteindre son potentiel maximum d'adaptation (Roy, cité par Pépin, 2010, p. 78). Être atteint d'une maladie chronique telle que la BPCO peut donc aussi signifier pouvoir se sentir en bonne santé. Il faut toutefois mettre en œuvre des comportements d'adaptation pour y parvenir.

3.3.4. *L'environnement*

L'environnement comprend toutes les situations, les circonstances et les influences susceptibles d'agir sur le développement et les comportements des personnes ainsi que les stimuli (Roy, 2009, traduction libre, p. 29). L'incertitude quant à l'évolution de la BPCO et à la survenue d'exacerbations implique la nécessité de mettre en place des mesures d'adaptation face à cet environnement changeant.

3.4. Question de recherche

À la suite de toutes les informations récoltées et aux recherches effectuées au sujet de la prise en charge de la BPCO, de l'éducation thérapeutique, et du rôle infirmier, nous parvenons à la question de recherche suivante :

En quoi l'éducation thérapeutique par l'infirmière permet-elle de promouvoir des comportements adaptés chez les personnes atteintes de BPCO vivant une exacerbation à domicile ?

4. MÉTHODE

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Les recherches d'informations concernant la BPCO et ses exacerbations, l'éducation thérapeutique et le rôle infirmier dans la prise en soins des personnes atteintes de cette pathologie chronique ont conduit à l'interrogation des bases de données.

Afin de cibler notre recherche d'articles, nous avons suivi la démarche méthodologique présentée au tableau I. La méthode PICOT nous a permis de mettre en évidence les concepts-clés tirés de la question de recherche en la décomposant en plusieurs éléments. Ensuite, les concepts-clés ont été traduits en MeSH Terms (en anglais) via le portail terminologique de santé HeTOP. Ces MeSH Terms ont permis d'interroger les bases de données afin d'identifier les articles scientifiques associés (voir Annexe 9.1 : tableaux 4, 5 et 6).

Tableau 1 : PICOT

Population cible (P)	Personnes atteintes de BPCO qui ont une exacerbation
Intervention (I)	Education thérapeutique
Contexte (C)	A domicile
Outcome (O)	Adaptation du patient, self-management

Nous avons ainsi interrogé plusieurs bases de données telles que PubMed, Cinahl, LiSSa, The Cochrane Library et JBI Database. Les recherches d'articles qui se sont avérées fructueuses sont issues des bases de données de PubMed et de Cinahl.

Lors de nos différentes interrogations, le fait d'utiliser uniquement les Mesh-Terms nous empêchait de trouver davantage d'articles. En effet, il y a certains mots qui nous étaient nécessaires mais malheureusement HeTop ne les reconnaissaient pas. C'est pourquoi, pour la suite de nos recherches, nous avons utilisé la traduction en anglais des mots-clés qui nous intéressaient sans passer par HeTop. Les mots-clés retrouvés dans divers articles sur PubMed

nous ont également servi de pistes pour affiner nos recherches. Les tableaux 7 et 8 des différentes équations de recherches sont présentés en Annexes 9.1.

Il n'a pas été ajouté de filtres aux recherches car ils limitaient l'obtention de résultats. Nous avons constaté qu'en ajoutant les filtres nous passions à côté d'articles intéressants. C'est pourquoi, après nos premières recherches infructueuses, nous avons décidé de ne pas les utiliser.

En ce qui concerne notre article de la liste grise (intitulé : *Patient Understanding, Detection, and Experience of COPD Exacerbations. An Observational, Interview-Based Study*), celui-ci est issu de la bibliographie d'un de nos articles sélectionnés, qui est le suivant : *Factors influencing exacerbation-related self-management in patients with COPD : a qualitative study.*

4.2. Diagramme de flux

Voici notre démarche de processus d'identification d'articles sous forme de Diagramme de flux :

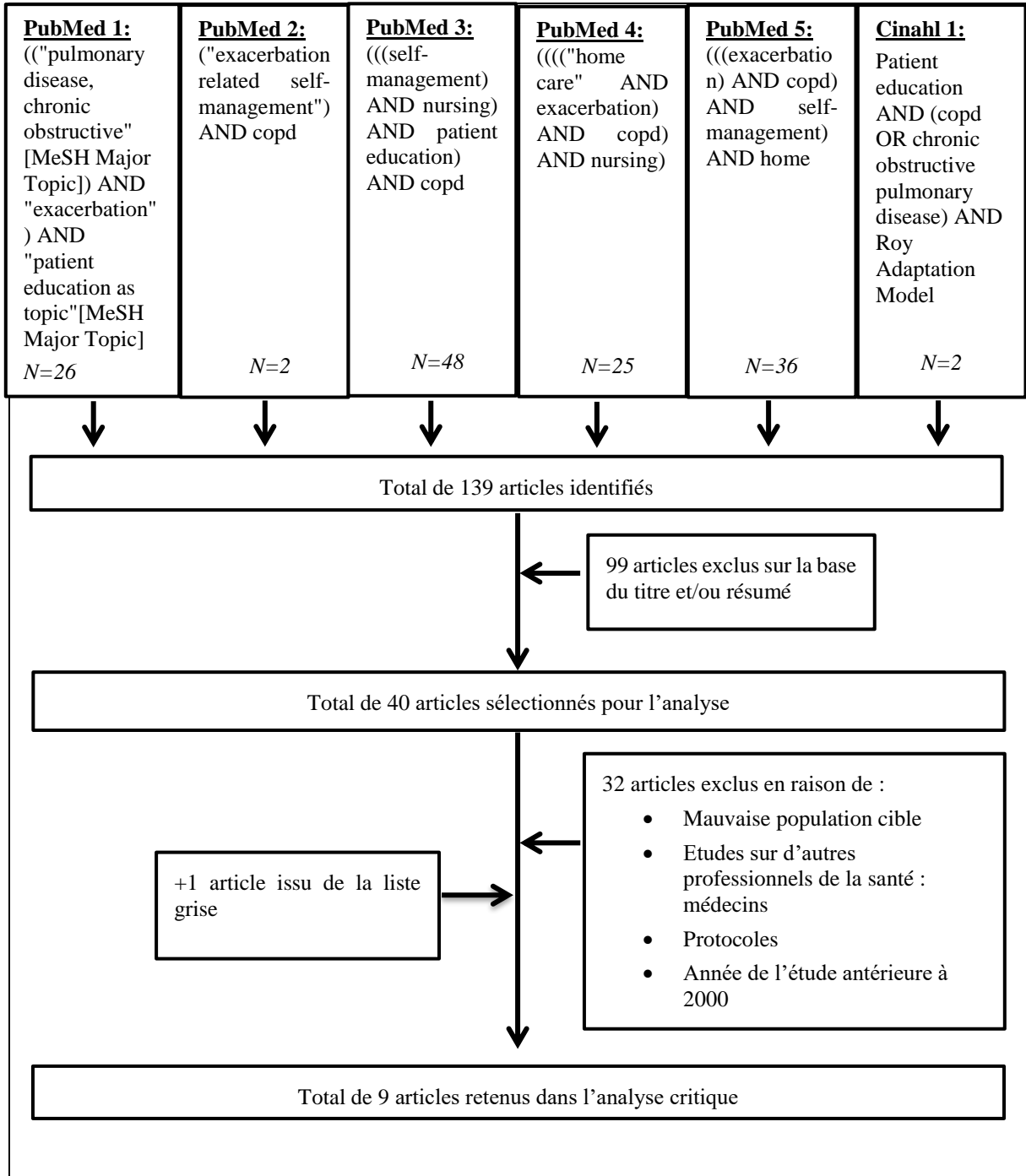


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

5. RÉSULTATS

Neuf études ont été retenues pour cette revue de littérature. L'analyse méthodologique de chacune des études est présentée dans les tableaux comparatifs ci-après et les fiches de lecture déposées en annexe (cf. annexe).

Parmi les études, trois sont du type quantitatif. L'étude multicentrique randomisée contrôlée de **Trappenburg & al. (2011)**, se déroulant en Hollande sur une période de six mois, évalue la mise en place d'un plan d'action écrit individualisé avec le soutien d'une infirmière case manager sur le temps de récupération suite à une exacerbation. L'échantillon comportant 233 patients atteints de BPCO a été randomisé en simple aveugle. Le plan d'action écrit et individualisé par l'infirmière case manager en collaboration avec le patient consistait à identifier par un code couleur les symptômes stables et détériorés. Les patients ont complété tous les trois jours le questionnaire "Clinical COPD Questionnaire" (CCQ) mesurant l'état de santé lié à la maladie. De plus, cette étude a également mesuré la qualité de vie liée à la santé à travers le questionnaire de St Georges Respiratory Questionnaire (SGRQ), l'anxiété et la dépression à travers l'échelle d'évaluation de "Hospital Anxiety and Depression Scale" (HADS). L'auto-efficacité en relation aux exacerbations a été évaluée par un questionnaire non totalement validé portant sur la reconnaissance, la prévention et les actions entreprises par le patient. Cette étude a montré que les exacerbations étaient d'intensité plus faible, avec un temps moyen de récupération des symptômes plus court chez le groupe d'intervention. De plus, il a été montré que l'auto-efficacité était plus élevée chez ces patients, qui ont rapporté 2,9 jours plus vite une exacerbation. **Sedeno, Nault, Hamd & Bourbeau (2009)**, dans leur étude randomisée (se basant sur l'analyse rétrospective d'une étude multicentrique randomisée de 1998-2000), se sont également intéressés à la mise en place d'un programme d'autogestion basé sur un plan d'action écrit, incluant l'éducation thérapeutique et une automédication soutenue par un case manager. Cette étude, comportant 166 patients, a montré qu'une plus grande proportion des personnes (54.4 %) étaient traitées par une antibiothérapie et de la prednisone dans le groupe expérimental en comparaison avec le groupe témoin (34.8%), et qu'était ainsi associée une diminution du risque d'hospitalisation, de l'utilisation des services d'urgences et de consultations non programmées chez le médecin traitant.

En ce qui concerne l'étude quasi expérimentale de **Akyil & Ergüney (2012)**, elle s'intéresse aux effets d'une éducation thérapeutique basée sur le modèle théorique de C. Roy sur l'adaptation physique et psychosociale de 65 patients atteints de BPCO en Turquie. Cette étude

a utilisé le modèle de l'adaptation de Roy, le questionnaire "Adaptation Evaluation Form" (AEF) comportant 35 questions évaluant l'adaptation du patient sur trois modes (physiologique, concept de soi, fonction de rôle), ainsi que l'échelle "Perceived Social Support From Friends" évaluant le soutien social et l'échelle "Perceived Social Support From Family" mesurant le soutien familial. Cette étude comportant un groupe expérimental et un groupe témoin, a montré que le groupe ayant une éducation basée sur le modèle de l'adaptation avait une plus grande adaptation à la maladie sur trois modes : physiologique, concept de soi et sur le mode fonction de rôle. De plus, au niveau du mode interdépendance, une augmentation significative du soutien social par des amis a été observée. Cependant, le soutien provenant de la famille n'était pas significatif. Les résultats de cette étude sont à considérer avec précaution de par l'échantillonnage faible et non randomisé pouvant ainsi amener à un biais de sélection.

Six autres études, celles-ci qualitatives, ont été retenues pour cette revue de littérature. Quatre études se basent sur des entretiens semi-structurés et individuels qui explorent et décrivent la compréhension, la perception et l'expérience de la personne atteinte de BPCO dans la gestion des exacerbations au quotidien. L'étude de **Williams, Hardinge, Ryan & Farmer (2014)** se déroulant en Angleterre, comportait un échantillon de 44 patients, avec un âge moyen de 71 ans. L'étude de **Brandt (2013)**, s'intéressait également aux personnes âgées avec un échantillon d'âge moyen de 69,1 ans. Dans ces deux études, les entretiens semi-structurés étaient menés à domicile. Les résultats de ces deux études montrent que les personnes se basent sur les symptômes visibles et principalement sur l'augmentation de la dyspnée pour identifier la survenue d'une exacerbation. Il apparaît également que certaines personnes se basent sur leur expérience passée d'une exacerbation pour identifier et gérer une exacerbation. Cela est en lien direct avec un des résultats principaux de l'étude de Williams & al. (2014) qui montre que la connaissance de son corps acquise par l'expérience est une composante importante dans l'identification des exacerbations. De plus, l'étude de Brandt (2013) propose à la suite des résultats, un plan d'éducation pouvant être utilisé par l'infirmière pour permettre au patient de développer ses compétences d'autogestion.

L'étude de **Leine, Wahl, Borge, Hustavenes & Bondevik (2017)**, se déroulant en Norvège, comportait un échantillon faible (N=6). Les entretiens semi-structurés s'intéressaient à l'expérience des personnes face à la BPCO avec la particularité d'un suivi infirmier basé sur la relation de partenariat. Cette étude dégage trois thématiques principales : le besoin de relations interpersonnelles notamment en matière de sentiment de sécurité et de motivation, d'un besoin

d'un soutien de par les professionnels de santé à domicile ainsi qu'un besoin de transfert de savoir. L'étude transversale de **Kessler & al. (2006)**, qui a été conduite dans cinq pays (France, Espagne, Suède, et Angleterre), comporte un échantillon de 125 patients, âgés de plus de 50 ans et s'intéresse aussi à l'expérience et au vécu des familles. Cette étude montre que seuls 2 patients comprennent le terme exacerbation. Cependant, 64% des patients et 59,2% des familles sont capables d'identifier et de reconnaître une exacerbation. L'étude montre également que 84,8 % des patients se réfèrent à leurs expériences d'exacerbations passées pour en reconnaître une autre. De plus, cette étude met en lumière les impacts des exacerbations sur l'état psychologique des patients et des familles, sur les activités de la vie quotidienne et sur les relations interpersonnelles.

Quant à l'étude de **Korpershoek & al. (2016)**, elle s'intéresse aux facteurs qui influencent l'autogestion des exacerbations par le patient. Cette étude qualitative comporte un échantillon de 15 personnes ayant eu au moins une exacerbation dans les douze derniers mois avant l'étude. Cette étude met en évidence plusieurs facteurs influençant la gestion des exacerbations à domicile par le patient. Les facteurs qui ont été dégagés sont : l'acceptation de la BPCO, les connaissances et l'expérience en lien avec les exacerbations et la maladie, la perception de la gravité des symptômes et le soutien social. De plus, elle met en évidence l'accoutumance aux symptômes et l'hétérogénéité des exacerbations comme des facteurs influençant l'identification d'une exacerbation. Il en ressort également que le sentiment d'avoir une influence sur le cours de la maladie aide les patients à contacter de façon adéquate leur médecin traitant et à entreprendre des actions appropriées.

Finalement, l'étude de **Padilha, Sousa & Pereira (2017)**, utilisant la méthode Participatory Action Research (PAR), s'intéresse aux changements nécessaires dans la pratique infirmière pour améliorer les compétences d'autogestion des patients. Cette étude exploratoire et descriptive, portée sur un échantillon de 52 infirmières et 99 patients d'un hôpital portugais, se concentre sur la compréhension de l'expérience de la personne dans son développement de compétences d'autogestion et sur comment les infirmières conçoivent, mettent en place et font transparaître dans le dossier de soin. Les principaux éléments de la pratique infirmière qui ont été identifiés au centre des mesures nécessitant une amélioration ont été le modèle de soin, l'organisation des soins et la documentation du dossier de soin infirmier. Cette étude a montré qu'un changement de paradigme de soin est nécessaire et faisable pour promouvoir l'autogestion du patient. De plus, l'étude a montré qu'uniformiser les pratiques et les supports de

documentation écrits d'une part, et une plus grande collaboration et plus de transfert de connaissances entre les infirmières des services ambulatoires et celles des unités de soins d'autre part, permettent d'améliorer la prise en charge des patients. En outre, l'étude a révélé que ces changements améliorent le développement de compétences d'autogestion des patients, notamment en ce qui concerne le besoin de changement, l'espoir, la participation, ainsi que les connaissances et les capacités du patient.

5.1. Tableaux comparatifs

Auteurs- Année Lieu	Population Type d'étude But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
<p>« A Self-Management Education Program Including an Action Plan for Acute COPD Exacerbations »</p> <p>Auteurs Sedeno, M., Nault, D., Hamd, D. & Bourbeau, J.</p> <p>Année 2009</p> <p>Lieu Montréal, Québec, Canada.</p>	<p>Population 166 patients âgés en moyenne de 69 ans atteints de BPCO sévère à modéré.</p> <p>Type d'étude Quantitative rétrospective multicentrique randomisée contrôlée</p> <p>Durée 12 mois</p> <p>But Évaluer l'efficacité d'un programme d'autogestion avec un plan d'action écrit, incluant une prescription d'antibiotique et de corticoïde, sur la reconnaissance et réponse à une exacerbation ainsi que sur l'utilisation des services de santé.</p>	<p>Méthode Le recrutement des participants a été réalisé à travers 7 hôpitaux du Québec.</p> <p>Les patients ont été attribués par randomisation à un groupe expérimental (GE) et à un groupe témoin (GT).</p> <p>Intervention Le groupe expérimental a reçu une éducation thérapeutique, durant 7 à 8 semaines, basée sur les 7 modules d'éducation du programme d'autogestion : « Bien vivre avec la BPCO ». Les séances d'une heure par semaine, se sont déroulées à domicile. Le programme est construit sur la connaissance de la BPCO, sur les techniques de respiration, sur la relaxation, les traitements, et sur l'utilisation du plan d'action en cas d'exacerbation.</p> <p>Le groupe expérimental a reçu un plan d'action écrit, avec une prescription pour initier une automédication de corticoïde et d'antibiotiques en cas d'exacerbation, et un suivi par un case manager.</p>	<p>Une plus grande proportion dans le GE a été traitée par antibiotiques et prednisone lorsque 2 symptômes majeurs ou plus s'aggravait ($p < 0.001$).</p> <p>Le GT n'a été traité que par antibiotique ou n'a pas reçu de traitement lors d'exacerbation sur 2 symptômes majeurs ($p < 0.001$).</p> <p>Lors d'exacerbations traitées par antibiotique et prednisone dans les 2 groupes, le GE avait un risque réduit d'hospitalisation ($p < 0.001$), de visites des services des urgences ($p < 0.001$), et de visites non-programmées chez le médecin traitant ($p < 0.001$).</p>	<p>Le plan d'action et les enseignements n'ont pas été testés séparément, et de ce fait l'étude n'a pas évalué l'apport de l'un et de l'autre.</p> <p>L'échantillon de l'étude date de 1998-2000.</p>	<p>Commentaires : L'étude montre que les patients sont capables d'acquérir des compétences adéquates en ce qui concerne l'automédication en cas d'exacerbations.</p> <p>Un suivi à long terme par un case manager permet au patient d'intégrer au fur et à mesure les connaissances, les compétences et comportements nécessaires pour répondre efficacement aux exacerbations.</p> <p>L'enseignement est très intensif et pourrait être contraignant à mettre en place dans certains environnements.</p>

Auteurs- Année Lieu	Population Type d'étude But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
<p>« <i>Effect of an action plan with ongoing support by a case manager on exacerbation-related outcome in patients with COPD : a multicentre randomised controlled trial</i> »</p> <p>Auteurs Trappenburg, J., Monninkhof, E., Bourbeau, J., Troosters, T., Schrijvers, T., Verheij, T. & Lammers, J.</p> <p>Année 2011</p> <p>Lieu Utrecht, Pays-bas</p>	<p>Population 233 patients atteints de BPCO, âgés de 65 ans +/- 10 ans.</p> <p>Type d'étude Quantitative multicentrique randomisée contrôlée</p> <p>Durée 6 mois</p> <p>But de l'étude Évaluer l'efficacité d'une approche simplifiée, par un plan d'action écrit avec un suivi continu par une infirmière « case manager », en comparaison aux soins habituels prodigués chez les patients atteints de BPCO.</p>	<p>Méthode Les patients ont été attribués par randomisation et par la méthode simple aveugle à un groupe expérimental (GE) et à un groupe témoin (GT).</p> <p>Les patients ont été choisis lors de consultations programmées chez une infirmière spécialisée en thérapie respiratoire, dans 8 hôpitaux et 5 cabinets privés.</p> <p>Tous les mois les patients étaient contactés afin de récolter des données sur l'utilisation des services de soins. Au départ de l'étude et au sixième mois, la qualité de vie, l'anxiété et la dépression ainsi que l'auto-efficacité liée aux exacerbations ont été évalués.</p> <p>Tous les patients ont rempli quotidiennement un carnet de bord dans lequel ils recensaient l'augmentation des symptômes par rapport à leur condition habituelle. Ces derniers étaient classifiés selon un score allant de 0 à 11 points selon si le symptôme était mineur ou majeur et selon la classification d'Anthonisen.</p> <p>Instruments de mesure utilisés</p> <ul style="list-style-type: none"> - Clinical COPD Questionnaire (CCQ) validé et spécifique à la BPCO. Il a été complété tous les 3 jours par les patients. - Évaluation de la qualité de vie liée à la santé avec le questionnaire St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ). - Évaluation de l'anxiété et dépression avec l'échelle d'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). - Évaluation de l'auto-efficacité liée à l'exacerbation par un questionnaire non totalement validé. 	<p>La récupération de l'état de santé après une exacerbation était plus courte et presque significative dans le GE. (Health Recovery (HR) 1,58 IC 95% 0,96 à 2,60).</p> <p>Le temps de récupération moyen de l'état de santé était plus court dans le GE que dans le GT (8,7 ± 6,5 jours vs 10,9 ± 8,1 jours), avec une différence moyenne non statistiquement significative de -2,2 jours (IC 95% -5,7 à 1,4).</p> <p>Le temps moyen de récupération des symptômes était significativement plus court dans le GE (-3,68 jours, IC 95% -7,32 à -0,04).</p> <p>L'auto-efficacité liée à l'exacerbation était significativement plus élevée dans le GE (p <0,001).</p> <p>Les exacerbations dans le GE avaient, en moyenne, une intensité de symptômes plus faible selon la classification d'Anthonisen (p = 0,03).</p> <p>Les patients du GE ont rapporté en moyenne 2,9 (IC 95% 2,4 à 3,5) jours plus vite que ceux du GT (p <0,001) et ont rapporté plus rapidement une exacerbation de type I que le GT.</p> <p>Le plan d'action avec un suivi par un case manager n'a eu aucun effet sur la qualité de vie liée à la santé et sur l'anxiété et dépression.</p>	<p>Il manque de données utiles sur les mécanismes de reconnaissance et d'interprétation des symptômes par le patient.</p> <p>Les auteurs n'ont pas pris en compte le nombre d'exacerbations des patients avant le début de l'étude.</p>	<p>Un plan d'action écrit individualisé et personnalisé peut aider le patient à mieux identifier ses symptômes et à réagir plus précocement face à une exacerbation en contactant son médecin ou son case manager.</p> <p>L'étude montre l'importance d'un plan d'action individualisé en collaboration avec le patient.</p> <p>La mise en place d'un soignant case manager peut être une piste dans la prise en charge et le suivi du patient atteint de BPCO.</p> <p>La tenue d'un carnet de bord et l'identification des symptômes détériorés par un code couleurs peuvent permettre à la personne d'accroître son auto-efficacité.</p>

		<p>Interventions</p> <p>Le GE a reçu un plan d'action écrit personnalisé par l'infirmière case manager ainsi qu'un aperçu des symptômes stables et détériorés, qui ont été identifiés par des codes couleurs sur une carte.</p> <p>Le GE a reçu deux séances de renforcement standardisé par téléphone, au premier et quatrième mois, pour évaluer sa compréhension et son adhésion au plan d'action.</p>			
--	--	--	--	--	--

Auteurs- Année Lieu	Population Type d'étude But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
<p>« Roy's adaptation model-guided education for adaptation to chronic obstructive pulmonary disease »</p> <p>Auteurs Akyil, R. & Ergüney, S.</p> <p>Année 2012</p> <p>Lieu Erzurum, Turquie</p>	<p>Population 65 patients, d'âge moyen de 54,2 ans, atteints de BPCO depuis au moins 6 mois.</p> <p>Type étude Quantitative quasi-expérimentale</p> <p>But Examiner les effets d'une éducation basée sur la théorie de l'adaptation de Roy sur l'adaptation physique et psychologique des patients atteints de BPCO.</p> <p>Cette étude évalue les 4 modes d'adaptation de la personne selon le modèle de Roy : mode physiologique, mode concept de soi, mode fonction de rôle et mode interdépendance.</p>	<p>Méthode Les patients ont été attribués à un groupe expérimental (GE) et un groupe témoin (GT), sans randomisation.</p> <p>Les données ont été récoltées par entretiens face à face et par un entretien téléphonique.</p> <p>Instruments de mesure</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire d'identification du patient. - Questionnaire d'évaluation de l'adaptation (AEF=Adaptation Evaluation Form) ; questions basées sur les 4 modes d'adaptation. - Echelle sur le soutien familial et social perçu par le patient (PSS-Fa/PSS-Fr). <p>Tous ces instruments de mesure ont été réalisés au début de l'étude, puis à 3 mois.</p> <p>Interventions Le GE a reçu une éducation écrite et orale basée sur le modèle de Roy.</p> <p>Le GE a reçu un livret d'éducation avec diverses informations et conseils (selon le modèle de Roy).</p> <p>Le GE a bénéficié d'un entretien individuel à 1 mois et d'un appel téléphonique à 2 mois pour répondre aux éventuelles questions qu'il se pose. À 3 mois il a reçu le test final.</p> <p>Le GT a reçu le suivi médical et infirmier classique.</p>	<p>Le GE présente de meilleurs résultats d'adaptation au niveau de trois modes : physiologique, concept de soi et fonction de rôle.</p> <p>À la suite de l'éducation du GE, la perception du soutien venant des amis a augmenté.</p> <p>Une augmentation du soutien familial est visible mais il n'atteint pas un niveau statistiquement significatif.</p>	<p>Les 2 groupes non pas été randomisés.</p> <p>Faible nombre de participants répondant au critère d'inclusion.</p>	<p>En Turquie, les patients atteints de BPCO n'ont pas accès aux centres de réhabilitation pulmonaire dans chaque hôpital ou cliniques afin de gérer leurs symptômes. Les infirmières peuvent compenser cette absence en s'engageant à faciliter l'adaptation du patient à la maladie à travers l'éducation thérapeutique.</p> <p>Un programme d'éducation thérapeutique basé sur le modèle de Roy facilite la personne à s'adapter et donne un modèle de soin applicable par l'infirmière dans l'éducation thérapeutique.</p>

Auteurs- Année Lieu	Population Type d'étude But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
<p>« <i>Patient Understanding, Detection, and Experience of COPD Exacerbations</i> »</p> <p>Auteurs Kessler, R. Ståhl, E. Vogelmeier, C. Haughney, J. Trudeau, E. Löfdahl, C. Partridge, M.</p> <p>Année 2006</p> <p>Lieu Europe : France, Allemagne, Espagne, Suède, Royaume-Uni</p>	<p>Population 125 patients, âgés de plus de 50 ans, atteint de BPCO de modéré à sévère et ayant eu au moins 2 exacerbations durant l'année.</p> <p>Type d'étude Qualitative transversale multinationale</p> <p>But Comprendre l'expérience des patients atteints d'une exacerbation de leur BPCO, dans la compréhension, reconnaissance et dans l'expérience face à celle-ci ainsi que d'explorer le fardeau de cette dernière.</p>	<p>Méthode Le recrutement a été réalisé de manière prospective par 7 médecins traitants et 23 spécialistes respiratoires, par un échantillonnage de commodité.</p> <p>Les interviews semi-structurées d'une durée d'une heure, ont été réalisées au domicile du patient, par des interviewers formés. Les verbatims et données recueillis ont été retranscrits et analysés.</p> <p>Les thèmes abordés lors des interviews :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'interprétation et compréhension du terme exacerbation et décrire ce qui constitue une exacerbation avec leurs propres mots - Informations sociodémographiques - Le statut clinique - L'expérience vécue du patient et de leur famille avant, pendant et après une exacerbation. Celles-ci concernaient la conscience et la reconnaissance d'une exacerbation, les actions entreprises, les émotions, les inquiétudes, les traitements reçus et les symptômes. - L'impact des exacerbations sur les activités de la vie quotidienne (AVQ), sur les relations interpersonnelles, l'humeur et sur le plan professionnel. <p>Instruments de mesure Une échelle visuelle analogique (VAS) a été utilisée par le patient pour mesurer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les inquiétudes (0=absences/100=extrêmes) - Les sentiments durant la phase stable et durant une exacerbation (0=pire/100=meilleur) - Le handicap (0=pas du tout incapacitant /100=très incapacitant) <p>Le médecin traitant a également fait une hétéro-évaluation selon cette échelle pour évaluer le handicap procuré par l'exacerbation selon lui sur le patient.</p>	<p>Les 3/4 des patients ne connaissaient pas le terme exacerbation, ni son sens. Certains préféraient les termes « infection thoracique/pulmonaire, respiration anormale crise et attaque » pour décrire l'aggravation d'un symptôme.</p> <p>En moyenne : 4,6 exacerbations/ans, d'une durée de 2 semaines, avec 4,1 visites chez un professionnel de la santé, dont 2,7 non planifiées.</p> <p>Plus de 60% étaient conscients de l'imminence d'une exacerbation et relatent que les signes sont identiques d'un épisode à l'autre. Près de 70% étaient capables d'identifier les signes et symptômes alarmants.</p> <p>Moins de 20% ont contacté leur médecin spontanément après avoir remarqué une aggravation de leurs symptômes ou avoir ressenti l'imminence d'une exacerbation, 20 % autres se sont reposés, 30% ont pris plus de traitement sans contacter leur médecin. Lors de la survenue de l'exacerbation près de 65% ont contacté leur médecin, 40% ne pouvaient plus se lever, 30% ont été hospitalisés.</p> <p>Le sentiment de se sentir moins bien physiquement et psychologiquement pendant une exacerbation est confirmé par les patients et leur médecin. Mais ce dernier semble sous-estimer l'impact psychologique d'un tel événement, même durant des phases stables de la BPCO</p>	<p>Comme il s'agit d'une récolte de données retransmises, rien n'a pu être mis en place pour s'assurer de l'authenticité des éléments rapportés.</p> <p>Les patients avaient le droit d'omettre de répondre à des questions.</p> <p>Les systèmes de santé peuvent varier d'un pays à l'autre.</p> <p>L'échantillonnage de commodité.</p>	<p>Améliorer la communication médecin/patient.</p> <p>Il est important que la personne évalue le fardeau de la maladie par une auto-évaluation car celui-ci est sous-estimé par les professionnels.</p> <p>Améliorer la capacité de reconnaissance des symptômes et signes aggravants peut favoriser une meilleure prévention et gestion des exacerbations par le patient. Ceci réduirait le fardeau physique et psychique de la maladie.</p>

		<p>Les médecins traitants et les patients ont évalué l'impact psychologique et physiologique de la pathologie sur une échelle à 5 points avec les items suivants : pas du tout, un peu, modéré, beaucoup, extrême.</p>	<p>Les craintes vis-à-vis d'une prochaine exacerbation sont : mourir, suffoquer, une aggravation de leur état, une hospitalisation.</p> <p>Les épisodes imposent un fardeau sur les AVQ, le bien-être psychologique et l'humeur. Cela entraîne des conséquences relationnelles, de l'isolement, et des impacts sur les activités sociales.</p>		
--	--	--	--	--	--

Auteurs Année Lieu	Population Type d'étude But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
<p>«Patients' experience of identifying and managing exacerbations in COPD : a qualitative study »</p> <p>Auteurs Williams, V., Hardinge, M., Ryan, S., Farmer, A.</p> <p>Année 2014</p> <p>Lieu Oxford, Angleterre</p>	<p>Population 44 patients, âgés de plus de 40 ans, atteints de BPCO modéré à sévère, ayant eu une exacerbation demandant un traitement.</p> <p>Type d'étude Qualitative basée sur des interviews.</p> <p>But Identifier comment les patients reconnaissent et gèrent les exacerbations à domicile.</p>	<p>Méthode Les patients ont été recrutés pour un essai clinique portant sur une application mobile non abordée dans cette étude et pour participer à cette étude qualitative.</p> <p>Ils ont été recrutés d'après le registre des admissions aux urgences, dans des programmes de réhabilitation pulmonaire et dans un cabinet d'une infirmière en recherche respiratoire.</p> <p>L'étude s'est déroulée sur 12 mois durant 2012-2013.</p> <p>L'interview individuelle, d'une durée de 20 à 50 min, s'est déroulée à domicile, et était basée sur un guide de sujets semi-structuré évaluant l'expérience, identification et la gestion des exacerbations.</p>	<p>Les patients identifient une exacerbation en se basant sur des symptômes visibles, basés sur des paramètres cliniques et sur des symptômes invisibles et subjectifs basés sur leur expérience de la maladie et sur la connaissance de leur propre corps.</p> <p>Les patients accordent plus d'importance aux limitations physiques engendrées par l'exacerbation que sur les symptômes respiratoires.</p> <p>Les patients vivants avec une BPCO depuis plusieurs années sont capables de différencier une exacerbation d'une moins bonne forme physique.</p>	<p>Six interviews individuelles ont été menées en présence de la famille, ce qui peut être un biais.</p> <p>Seules deux interviews ont été codées par un chercheur en étude qualitative.</p> <p>Les patients recrutés pour cette étude, ont également été recruté pour un essai clinique portant sur l'efficacité des interventions d'auto-management (application mobile), ce qui est un biais de sélection car les patients recrutés peuvent faire preuve d'une attitude plus engagée dans leur auto-management des exacerbations.</p>	<p>L'étude montre qu'il existe un grand potentiel chez les patients pour reconnaître leurs exacerbations, notamment par leur expérience subjective de l'exacerbation.</p> <p>Cette étude nous questionne sur le positionnement des professionnels, car ils ont tendance à baser leur enseignement au patient sur les signes cliniques alors que le patient prend plus en compte son expérience et la connaissance de son corps pour reconnaître une exacerbation.</p> <p>Les professionnels de santé doivent pouvoir intégrer et considérer les symptômes subjectifs comme indiquant une exacerbation, afin de reconnaître l'expertise du patient et de la valoriser.</p>

Auteurs Année Lieu	Population Type d'étude But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
<p>« Study of Older Adults' Use of Self-Regulation for COPD Self-Management Informs An Evidence-Based Patient Teaching Plan »</p> <p>Auteur Brandt, C. L.</p> <p>Année 2013</p> <p>Lieu Wisconsin, U.S.A</p>	<p>Population 28 patients âgés en moyenne de 69 ans atteints de BPCO.</p> <p>Type d'étude Qualitative exploratoire et descriptive</p> <p>But Explorer et décrire les expériences d'autorégulation des patients dans la gestion de la BPCO afin de créer, dans un deuxième temps, un plan d'éducation thérapeutique basé sur les informations recueillies.</p>	<p>Méthode Le recrutement des participants a été réalisé à travers 4 cabinets de spécialistes en médecine pulmonaire.</p> <p>Les interviews semi-structurées d'une durée de 45-90 minutes, ont été réalisées à domicile. Elles ont été enregistrées, transposées à l'écrit, puis analysées. Des notes détaillées à propos du contexte de l'interview ont été prises en compte dans l'analyse.</p> <p>3 questions ouvertes ont été posées : « Qu'est-ce que vous pouvez observer à votre sujet pour monitorer la maladie qui atteint vos poumons ? » « Quand vous remarquez quelque chose de particulier à propos de votre état, comment décider-vous que c'est significatif ? » « Quand vous décidez que cela est significatif, comment réagissez-vous ? »</p> <p>Le cadre théorique utilisé dans cette étude est le « Modèle collaboratif pour l'autogestion de la maladie chronique ».</p>	<p>Quatre thèmes ont été identifiés :</p> <p>L'auto-observation des symptômes Les patients étaient capables de décrire les symptômes, mais seul un patient surveillait son oxygénation par l'oxymétrie de pouls. Les symptômes les plus rapportés sont la dyspnée et l'intolérance à l'activité physique. L'anxiété était associée pour près de la moitié des patients à la dyspnée.</p> <p>L'auto-jugement Les personnes se réfèrent à leur état de santé habituelle comme comparaison. 4 patients se réfèrent à l'expérience passée d'insuffisance respiratoire aigüe pour les aider à juger des symptômes.</p> <p>L'auto-réaction La plupart des patients réagissent en intensifiant leurs stratégies de gestion. D'autres patients (N=4), ne contactent pas de professionnels de santé : « je ne veux pas embêter le médecin ».</p> <p>11 patients identifient certains indicateurs de leur santé comme nécessitant la prise de contact avec un professionnel de santé.</p> <p>Certains attendent que leurs proches prennent la décision pour eux de contacter un professionnel de santé.</p> <p>L'autogestion du quotidien Les patients anticipent, planifient leurs activités et arrange leur environnement pour une plus grande efficacité.</p> <p>Un plan d'éducation thérapeutique construit sur 5 questions et apportant les recommandations en termes de connaissances nécessaires et les actions à entreprendre.</p>	<p>L'échantillon comporte majoritairement des hommes.</p> <p>L'échantillon n'est pas représentatif au niveau des caractéristiques sociodémographique et de la zone géographique restreinte.</p>	<p>L'utilisation du modèle collaboratif pour l'autogestion de la maladie chronique par l'infirmière pourrait permettre au patient de développer de meilleures compétences en termes d'autogestion.</p> <p>L'utilisation du plan d'éducation thérapeutique proposé dans cette étude pourrait être un cadre de référence pour l'infirmière.</p> <p>L'étude met en évidence l'importance de baser une éducation thérapeutique sur du « pratique » pour le patient, qui s'inscrit sur les difficultés rencontrées au quotidien.</p> <p>Il semble important de centrer l'éducation thérapeutique sur la reconnaissance d'une exacerbation et sur les stratégies adéquates à adopter, notamment en renforcer les compétences du patient en matière de surveillance des symptômes.</p>

Auteurs Année Lieu	Population Type d'étude But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
<p>«Feeling safe and motivated to achieve better health: Experiences with a partnership-based nursing practice programme for in-home patients with chronic obstructive pulmonary disease»</p> <p>Auteurs Leine, M., Wahl, A.K., Borge, C.R., Hustavenes, M. & Bondevik, H.</p> <p>Année 2017</p> <p>Lieu Oslo, Norvège.</p>	<p>Population 6 personnes atteintes de BPCO qui ont été hospitalisées entre mars 2011 et août 2012 et qui ont été redirigées à domicile.</p> <p>Type étude Qualitative exploratoire</p> <p>But Explorer l'expérience du patient atteint de BPCO sur un programme de prise en soins infirmier à domicile basé sur un partenariat.</p>	<p>Méthode Les données ont été récoltées par une interview semi-structurée, d'une durée de 35 à 50 minutes, à l'endroit choisi par les personnes.</p> <p>Les thèmes de l'interview concernaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'expérience vécue à l'hôpital et lors du retour à domicile - L'expérience avec le programme infirmier mis en place - Vivre avec la BPCO <p>Les données enregistrées puis retranscrites et analysées par la méthode « Systematic Text Condensation » (STC).</p> <p>Intervention Les personnes ont bénéficié d'un programme comportant 3 visites à domicile par une infirmière spécialisée en thérapie respiratoire et d'une collaboration interdisciplinaire sur une période de 6 mois après la sortie de l'hôpital.</p>	<p>Les trois principaux besoins des personnes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Être vu, être compris, et avoir avec qui discuter. - Avoir du soutien des soins à domicile - L'échange de connaissances. <p>Deux sous-thèmes ont été dégagés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se sentir en sécurité et réconforté - Être motivé à atteindre une meilleure qualité de vie et de santé. <p>Les patients ont exprimé s'être sentis en sécurité et réconfortés par la présence et l'écoute des infirmières. Ce sentiment est un besoin essentiel pour eux.</p> <p>Le domicile est un lieu rassurant et favorisant l'apprentissage.</p> <p>Se sentir en sécurité est un élément clé afin d'effectuer des changements dans les habitudes de vie.</p> <p>Recevoir l'information correcte diminue leur anxiété et les aide à se sentir sûr d'eux.</p> <p>Les patients se sont sentis écoutés et leur avis pris en compte.</p> <p>Le partenariat répond aux besoins et inquiétudes des patients. Il se concentre sur les interactions et la relation entre soignant-soigné et permet aux participants de trouver la motivation pour accéder aux changements. Les patients ont exprimé l'importance d'établir une relation de confiance avec l'infirmière.</p>	<p>L'échantillon est très faible, avec seul 6 personnes participants à l'étude.</p> <p>Les interviews ne se sont pas toutes déroulées au même moment. Certains ont été interviewés 6 mois après leur sortie de l'hôpital alors que d'autres 2 semaines.</p>	<p>L'étude met en évidence que le partenariat permet une approche tournée sur l'individu efficace afin d'appréhender les besoins des patients atteints d'une maladie complexe telle que la BPCO.</p> <p>L'étude met en évidence la pertinence d'une éducation thérapeutique à domicile. Les patients s'y sentent en sécurité et favorisent leur apprentissage.</p> <p>La relation de confiance entre l'infirmière et la personne est une composante importante pour permettre un environnement propice à l'apprentissage et à l'échange.</p> <p>La mise en place d'un suivi à domicile par une infirmière semble rassurer et donner un plus grand sentiment de sécurité à la personne.</p>

Auteurs- Année Lieu+ pays	Population Type d'étude But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
<p>« Factors influencing exacerbation-related self-management in patients with COPD : a qualitative study (2016) »</p> <p>Auteurs Korpershoek, Y. Vervoort, S., Nijssen, L., Trappenburg, J. & Schuurmans, M.</p> <p>Année 2016</p> <p>Lieu et pays Utrecht, Pays-bas</p>	<p>Population 15 patients atteints de BPCO et ayant eu au moins une exacerbation durant les 12 derniers mois.</p> <p>Type d'étude Qualitative avec interviews semi-structurées.</p> <p>But de l'étude Identifier et expliquer les comportements sous-jacents du processus d'autogestion des exacerbations par le patient.</p>	<p>Méthode Le recrutement des personnes s'est effectué auprès de 4 cabinets de médecin traitants, au près d'un cabinet de physiothérapie ainsi qu'à l'hôpital entre le mois de mars et octobre 2015.</p> <p>Les interviews semi-structurées, d'une durée de 45-90 minutes se sont déroulées à domicile (N=13) et à l'hôpital (N=2).</p> <p>Les interviews se sont déroulées sous forme de questions ouvertes abordant les thèmes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La perception des symptômes de la BPCO - La perception des exacerbations - Les actions entreprises par rapport aux exacerbations - La perception du rôle de la personne dans l'autogestion des exacerbations - Les besoins en termes d'autogestion. 	<p>Développement d'un modèle conceptuel sur les facteurs influençant l'autogestion des exacerbations.</p> <p>Les facteurs influençant l'autogestion des exacerbations sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'acceptation de la BPCO - La perception de la sévérité des symptômes - La connaissance au sujet des exacerbations - L'expérience avec de précédentes exacerbations - Le soutien social <p>Les facteurs influençant la reconnaissance d'une exacerbation mise en évidence sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'habitude des symptômes - L'hétérogénéité des exacerbations <p>Les facteurs influençant les actions d'autogestion sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La perception d'avoir une influence sur le cours de l'exacerbation - Les sentiments éprouvés tel que la peur, les croyances des patients - Empowerment - La confiance avec son médecin traitant 	<p>Deux patients inclus dans l'étude ne réunissent pas les critères d'inclusions.</p>	<p>La connaissance des facteurs influençant l'autogestion des exacerbations, permet à l'infirmière d'améliorer les compétences d'auto-management du patient en éliminant ou renforçant les facteurs influençant l'auto-management.</p> <p>Le modèle conceptuel peut être un support théorique pour l'infirmière, afin de l'aider à mieux comprendre les facteurs rentrant en compte dans l'autogestion des exacerbations.</p> <p>L'étude met en évidence l'importance d'intégrer le patient dans la démarche éducative en renforçant son empowerment et sa proactivité.</p> <p>L'étude met en évidence l'importance d'une relation de confiance entre la personne et les professionnels de santé.</p>

Auteurs Année Lieu	Population Type d'étude But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure Intervention	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
<p>« Nursing clinical practice changes to improve self-management in chronic obstructive pulmonary disease »</p> <p>Auteurs Padilha J.M., De Sousa P.A.F. & Pereira F.M.S.</p> <p>Année 2017</p> <p>Lieu Portugal, Porto</p>	<p>Population 99 patients atteints de BPCO et 52 infirmières d'un l'hôpital portugais.</p> <p>Type étude Qualitative exploratoire et descriptive</p> <p>But Proposer des changements pour la pratique infirmière afin d'améliorer le développement du self-management des patients atteints de BPCO.</p>	<p>Méthode Différentes techniques de collecte de données ont été utilisées (Interviews, observations, analyse du contenu informatique sur les dossiers des patients) en fonction des objectifs et des besoins d'informations.</p> <p>La récolte des données a été basée sur l'observation du travail des infirmières avec les patients hospitalisés et ambulatoires. Six interviews non structurées avec des patients atteints de BPCO et cinq interviews avec des infirmières spécialisées ont été conduits.</p> <p>Dans l'analyse des données du NIS (diagnostics, interventions et résultats) des patients hospitalisés, les chercheurs ont utilisé un modèle analytique basé sur l'International Classification for Nursing Practice. Le contenu NIS des patients ambulatoires n'a pas été analysé car la documentation des décisions infirmières est pratiquement inexistante et a été produite en format papier.</p> <p>Les infirmières ont été impliquées dans toutes les phases de l'étude afin qu'elles adhèrent aux changements et décisions. La présence du principal chercheur a soutenu leur réflexion. Cet environnement a permis aux infirmières de faire des choix libres, a procuré un sentiment d'appartenance et les a engagées aux changements.</p> <p>Les chercheurs ont utilisé la méthode PAR = Participatory Action Research qui est une approche de la recherche dans les communautés qui met l'accent sur la participation et l'action. Les sujets importants viennent de l'expérience vécue par les patients et les infirmières. Ils participent à l'étude en tant que co-chercheurs.</p>	<p>Augmentation de la documentation liée au self-management.</p> <p>Haut taux de résolutions de diagnostics chez les patients.</p> <p>Satisfaction des patients sur la prise en soin des infirmières en ce qui concerne la gestion de la maladie au quotidien.</p> <p>Les infirmières sont impliquées dans le changement et les lignes directrices mises en place les aident au processus de décision.</p> <p>Prise de conscience par les patients d'un besoin de changement.</p> <p>Prise de conscience par les infirmières d'un besoin de changement dans leur paradigme de prise en soin.</p>	<p>Suivi sur le court terme des patients : 6 mois. Ce temps n'a pas permis d'intégrer l'autogestion de la BPCO dans une approche multidisciplinaire.</p> <p>Selon les auteurs, cette approche aurait pu donner une plus grande robustesse aux résultats.</p>	<p>3 éléments qui peuvent être changés dans la prise en soin : le modèle de soin, l'organisation des soins infirmiers, et la documentation pour la prise de décision.</p> <p>Élargir nos connaissances sur les défis que les patients doivent vivre.</p>

5.2. Tableau synoptique

Thèmes	Articles	Sedeno & al. (2009)	Trappenburg & al. (2011)	Aky1 & Erginey (2012)	Kessler & al. (2006)	Williams & al. (2014)	Brandt (2013)	Leine & al. (2017)	Kopershoek & al. (2016)	Padilha & al. (2017)
Impacts des exacerbations sur le patient	1. Impacts physiques		x	x	x			x	x	
	2. Impacts psychologiques		x	x	x			x	x	
	3. Impacts sur relation interpersonnelles			x				x	x	
	4. Impacts sur la qualité de vie liée à la santé		x							
Gestion de l'exacerbation par le patient	1. Observation des symptômes		x		x	x	x		x	
	2. Identification d'une exacerbation					x	x		x	
	3. Actions entreprises	x	x	x	x	x	x	x	x	
Rôle infirmier	Manager	x	x							x
	Communicateur			x		x		x	x	x
	Promoteur de la santé	x	x				x			x
	Expert	x	x	x						x
Outils d'ETP	Plan d'action	x	x							
	Plan d'éducation						x			

6. DISCUSSION

La discussion s'est organisée autour de trois thèmes et de leurs axes présentés dans le tableau synoptique. Les thèmes émergeant des neuf articles sélectionnés sont présentés et comparés. Cette mise en commun permet d'identifier l'expérience de la personne en lien avec la gestion des exacerbations afin de pouvoir comprendre le rôle de l'infirmière à domicile dans l'éducation thérapeutique et d'enrichir sa pratique. Les éléments qui ressortent sont décrits à travers la vision de la théorie infirmière de l'adaptation de C. Roy et en regard des quatre étapes de l'éducation thérapeutique.

6.1. Anamnèse structurée sur les impacts des exacerbations

La pratique infirmière basée sur le modèle conceptuel de C. Roy permet, à travers les quatre modes, d'identifier les comportements adoptés par la personne et d'évaluer les impacts et le niveau d'adaptation de cette dernière face aux exacerbations. La connaissance des processus adaptatifs permet d'identifier quels aspects de la personne sont touchés et quels comportements sont adoptés (Roy, 2009, traduction libre, p.87). C'est à travers une anamnèse structurée et approfondie que ces processus adaptatifs peuvent être identifiés et évalués. L'anamnèse permet par la suite à l'infirmière, en collaboration avec le patient, d'élaborer un diagnostic éducatif. Au regard de la vision de C. Roy, les exacerbations peuvent affecter les quatre modes : physiologique, concept de soi, fonction de rôle et interdépendance. Dans l'étude de Kessler & al. (2006), beaucoup de personnes rapportent que les exacerbations ont des impacts considérables sur différents aspects de leur vie (traduction libre, p. 137). D'ailleurs, elles sont "vécues comme une expérience désagréable et s'inscrivent dans la mémoire comme un mauvais souvenir" (Korpershoek & al, 2016, traduction libre, p.2080). En cela, les exacerbations ont des impacts tant physiques, par la péjoration de l'état de santé, que psychologiques par les divers retentissements sur le moral, l'humeur et le bien-être de la personne. En adoptant la vision de C. Roy à propos de la personne, l'infirmière comprend qu'il existe une interaction entre ces différents impacts de l'exacerbation et la maladie. Selon C. Roy (2009), la personne est un être bio-psycho-social et spirituel dont l'ensemble des composantes interagissent entre elles pour fonctionner comme un tout indissociable. L'infirmière doit s'intéresser à chacune d'entre elles pour comprendre la personne et recueillir les informations essentielles afin d'identifier les besoins et y répondre.

6.1.1. L'impact physique

Les personnes atteintes de BPCO font l'expérience de plusieurs limitations physiques au quotidien par les symptômes de la maladie. Ces derniers ont tendance à augmenter lors des exacerbations. Les différentes études de Brandt (2013), Trappenburg & al. (2011), Korpershoeck & al. (2016), et Kessler & al. (2006), nomment la dyspnée, la fatigue et l'intolérance à l'activité comme les symptômes limitants les plus récurrents et associés à l'exacerbation. Selon la vision de C. Roy, ces symptômes sont une réponse comportementale aux stimuli. Ils ont des conséquences sur le mode physiologique de la personne. Ils affectent deux des neuf besoins du mode physiologique : l'oxygénation et l'activité/repos. Ces symptômes sont qualifiés comme étant des comportements de basse adaptation. Ils sont inadaptés car ils provoquent un déclin de l'intégrité du système humain (Roy, 2009, traduction libre, p.39). À ce propos, Williams & al. (2014) affirment que les exacerbations génèrent de sévères limitations physiques et que certains patients se focalisent davantage sur ces limitations et sur leurs conséquences que sur les symptômes (traduction libre, p.2). Ces conséquences se traduisent particulièrement dans les actes de la vie quotidienne (AVQ) et domestique (AVD). D'ailleurs, l'étude de Kessler & al. (2006), montre que les exacerbations ont des répercussions sur les activités de la vie quotidienne pour environ 90 % des personnes et pour près de la moitié d'entre elles une aide supplémentaire pour effectuer les tâches courantes est nécessaire (traduction libre, p.137). Ces changements touchent le mode concept de soi de la personne qui voit son sentiment d'intégrité physique altéré. L'indépendance de la personne se voit ainsi touchée. C'est là que de nouvelles relations d'interdépendance vont émerger et évoluer au cours de la maladie pour pallier les difficultés rencontrées. L'infirmière à domicile a un rôle à jouer dans le dépistage et la prévention du déclin de l'indépendance en stimulant et en accompagnant la personne dans les AVQ. Pour ce faire, l'infirmière établit des objectifs éducatifs et des stratégies, conjointement avec la personne pour lui permettre une bonne capacité d'adaptation et répondre à ses besoins. Selon C. Roy, parmi les stratégies que nous pouvons mobiliser chez la personne, on retrouve les capacités de coping. L'infirmière les soutient et les encourage car elles sont des processus innés ou acquis, qui répondent à l'environnement en constant changement pour que la personne s'adapte (Roy, 2009, traduction libre, p.41).

L'évaluation et l'identification des impacts sur les AVQ et AVD sont importantes à effectuer dans l'anamnèse structurée afin de pouvoir établir des objectifs éducatifs adaptés, répondant aux réels besoins de la personne.

6.1.2. L'impact psychologique

Parmi les composantes psychologiques les plus évoquées par les personnes dans les études de Brandt (2013), Trappenburg & al. (2011), Korpershoek & al. (2016) et Kessler & al. (2006), l'anxiété et la dépression sont les manifestations les plus rapportées. La littérature actuelle nous montre des résultats similaires. En effet, selon Van Manen & al. (2002), les personnes qui souffrent d'une sévère obstruction des voies aériennes sont 2,5 fois plus à risque de dépression en comparaison aux personnes saines (traduction libre, p.414). En ce qui concerne l'anxiété, nous savons actuellement qu'elle a de divers impacts au niveau de la personne. D'ailleurs, Korpershoek & al. (2016) identifient l'anxiété et la peur de mourir comme des facteurs qui augmentent la dyspnée et l'état de choc (traduction libre, p. 2985). Selon la vision de C. Roy, l'exacerbation est vue comme un stimulus contextuel et l'anxiété et la peur de mourir comme un comportement. Ces derniers peuvent également eux-mêmes être des stimuli pour d'autres comportements, comme le relèvent les auteurs ci-dessus. Ces divers stimuli agissent sur les comportements de la personne, et dans ce cas, montrent qu'elles adoptent des comportements de basse adaptation face à l'exacerbation.

Cette notion de mort est également reprise dans les études de Leine & al. (2017) et de Kessler & al. (2006). Leine & al. (2017) révèlent que les patients ont un besoin de se sentir en sécurité en lien avec la peur de mourir et avec l'inquiétude d'une péjoration de leur état de santé lors d'exacerbations. Cet état de fragilité remet en question la spiritualité de la personne, ses valeurs et sa vision de la vie et de la mort. Ces manifestations sont des comportements de basse adaptation qui viennent perturber le soi psychique du mode concept de soi (Roy, 2009, traduction libre, p.95). L'étude de Fan & Meek (2014) appuie que l'anxiété et la dépression peuvent toutes deux affecter la réhabilitation pulmonaire (traduction libre, p.399). C'est pourquoi il est nécessaire que l'infirmière puisse dépister et évaluer systématiquement les comportements, à travers des échelles cliniques, nécessitant d'autres réponses adaptatives à la suite des changements que sont les exacerbations car ceux-ci entravent au bon processus d'adaptation du système complexe qu'est la personne (Roy, 2009, traduction libre, p.59). L'infirmière, dans sa prise en soin, doit prendre en compte et être consciente de la complexité qu'est l'être humain et la maladie chronique afin de trouver des stratégies et moyens efficaces pour répondre au besoin de sécurité de celui-ci et aux impacts psychologiques que l'exacerbation peut engendrer. A ceci, l'éducation thérapeutique du patient pourrait être une réponse. En effet, elle apporterait à travers le transfert de connaissances et le soutien des compétences de la personne un plus grand sentiment de maîtrise. Cependant, cela est

uniquement possible à travers une relation thérapeutique colorée de bienveillance et basée sur un climat de confiance. Cette relation tient à soutenir le soi psychique de la personne qui est directement touché par la maladie. Ainsi, lors de l'anamnèse, l'infirmière doit veiller à instaurer un climat favorable à l'expression des sentiments et des inquiétudes de la personne afin de comprendre ce qu'elle vit.

6.1.3. *L'impact sur les relations interpersonnelles*

L'étude quantitative d'Akyil & Ergüney (2012) et l'étude qualitative de Korpershoek & al. (2016) transcrivent l'importance pour les personnes d'avoir un soutien social et des relations interpersonnelles. Dans l'étude d'Akyil et Ergüney (2012,) un groupe d'intervention et un groupe contrôle ont été comparés. Les personnes du groupe d'intervention qui ont reçu une éducation thérapeutique basée sur le modèle de Roy ont montré qu'ils recherchent leur principal soutien parmi leurs amis plutôt que dans leur famille. Dans ce sens, l'étude de Kessler & al. (2016) indique que 32.8 % des personnes pensent que leur famille a peur et est préoccupée (traduction libre, p.138), ce qui pourrait expliquer le résultat de l'étude précédente. Dans tous les cas, la personne vivant une exacerbation exprime un besoin d'interaction sociale. D'ailleurs, Korpershoek & al. (2016) nous montrent que les personnes qui ont une plus grande difficulté à reconnaître une exacerbation ont un plus grand besoin de soutien familial et de relations interpersonnelles pour les aider à identifier une péjoration des symptômes et pour les stimuler à contacter un professionnel de santé (traduction libre, p.2985). Ainsi, l'interdépendance se révèle être bénéfique pour la personne. Les interactions lui permettent de mieux s'adapter face à une exacerbation. Enfin, dans l'étude de Kessler & al. (2006), 42.4% des personnes affirment que les exacerbations affectent leurs relations avec autrui, et 22% d'entre elles s'isolent durant une exacerbation (traduction libre, p.138). Ceci se traduit par un mode d'interdépendance perturbé. C. Roy (2009) affirme cependant que les personnes ont besoin de développer des relations d'interdépendance équilibrées, de confiance et dans lesquelles elles se sentent appréciées et encouragées afin de les aider dans cette situation à détecter les premiers symptômes d'une exacerbation. En outre, les relations permettent à la personne de grandir comme individu. Ceci répond au besoin basique de ce mode qui est le sentiment de sécurité dans les relations (Roy, 2009, traduction libre, p.100).

Les différentes études montrent que le soutien social semble être un élément important dans la détection et la gestion de l'exacerbation par le patient. C'est pourquoi une évaluation des ressources interpersonnelles lors de l'anamnèse est primordiale. Favoriser l'implication de

l'entourage de la personne dans le processus éducatif et l'entretien d'interactions sociales équilibrées pourrait ainsi lui permettre de mieux s'adapter et répondre au besoin d'interdépendance.

6.1.4. L'impact sur la qualité de vie

Parmi les études sélectionnées et analysées, seule l'étude de Trappenburg & al. (2011) évaluait la qualité de vie liée à la santé du patient atteint de BPCO à travers l'échelle St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ). Cette étude évaluant un plan d'action écrit, avec un suivi régulier par un case manager, n'a pas permis de montrer un changement significatif en ce qui concerne la qualité de vie avant et après l'intervention. De plus, l'échelle Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) évaluant l'anxiété et la dépression, a également montré que le plan d'action n'a pas d'effet sur leur état psychologique. Cependant, elle a montré avoir un effet sur le temps moyen de récupération des symptômes et sur l'intensité de ces derniers. Malgré ces résultats, il est important d'évoquer l'importance de la qualité de vie liée à la santé chez les personnes atteintes de BPCO, car celle-ci est touchée par les symptômes quotidiens et les exacerbations. D'ailleurs, la qualité de vie regroupe tous les aspects de la personne. Selon C. Roy, elle pourrait toucher les quatre modes. Il semble alors essentiel que l'infirmière puisse au travers de son anamnèse explorer la définition de ce qu'est la qualité de vie pour la personne et de ce qui est important pour celle-ci.

6.2. Anamnèse sur les stratégies de gestion de l'exacerbation par le patient

Nos différentes études sélectionnées avaient pour thème la gestion de l'exacerbation par la personne atteinte de BPCO. Cette thématique portant sur l'autonomie du patient face à la maladie est une composante essentielle dans une démarche éducative comme l'éducation thérapeutique où l'on favorise l'autonomie et l'adaptation du patient face à la maladie. Trois étapes essentielles à l'autonomie de la personne dans la gestion des exacerbations ont ainsi été relevées : l'observation des symptômes, l'identification d'une exacerbation et enfin les actions qui sont entreprises par le patient. Nous avons subdivisé en sous-chapitres ces trois étapes de la gestion de l'exacerbation par la personne. Nous discuterons les éléments trouvés dans chaque étude à ce propos.

6.2.1. *L'observation des symptômes*

Dans nos différentes études qualitatives, la thématique de l'observation des symptômes par la personne et de son effet sur la gestion des exacerbations s'est révélée comme une clé importante dans l'autogestion de l'exacerbation. En effet, savoir observer ses propres symptômes est la première clé vers l'identification d'une exacerbation. L'étude de Brandt (2013) montre que la plupart des personnes sont capables de décrire les symptômes qu'elles observent chez elles lors d'exacerbations. Toutefois, dans les études de Brandt (2013) et de Korpershoek & al. (2016), il est relevé qu'une minorité des personnes surveille leurs symptômes ou même leur dyspnée par l'oxymétrie de pouls. Ces comportements se traduisent, selon le modèle conceptuel de Roy, comme étant de basse adaptation. Face à cela, il est important que l'infirmière puisse travailler avec la personne sur les modalités de surveillance des symptômes lors du processus éducatif. La surveillance est une clé importante, pour détecter une péjoration des symptômes.

De plus, Korpershoek & al. (2016) mettent en évidence cinq facteurs qui peuvent influencer l'observation d'une exacerbation : l'acceptation de la maladie, les connaissances à propos des exacerbations, l'expérience avec les exacerbations, la perception de la sévérité des symptômes et la perception du soutien social. Ces facteurs s'influencent mutuellement entre eux lors du processus d'observation des symptômes, de l'identification d'une exacerbation et de l'adaptation de la personne à celle-ci. Ils reflètent ainsi toute la complexité que représentent l'observation et la reconnaissance des symptômes exacerbatoires. Cette étude apporte également une piste d'interventions pour l'infirmière à domicile. En effet, il sera important pour elle, lors de l'anamnèse, d'identifier les facteurs pouvant être des freins à l'observation des

symptômes et à leur reconnaissance pour ensuite pouvoir travailler sur ceux-ci avec la personne. Dans la vision de C. Roy, il s'agira en pratique d'identifier ces facteurs comme des stimuli qui mènent à des comportements de haute adaptation, d'adaptation compensatoire ou de basse adaptation ; et d'ensuite pouvoir aider la personne à adopter un changement de comportement lorsque celui-ci n'est pas adapté.

6.2.2. *L'identification d'une exacerbation*

Dans ce sous-chapitre sur l'identification d'une exacerbation par la personne, il s'agira de mettre en lumière les mécanismes et stratégies qu'elle adopte et qui lui permettent d'identifier une exacerbation. Dans l'étude de Korpershoek & al. (2016) portant sur les facteurs influençant l'autogestion des exacerbations, il est mis en évidence plusieurs profils de personnes : celles qui reconnaissent précocement une exacerbation de par leurs attitudes proactives, celles qui reconnaissent tardivement de par l'habitude aux symptômes et finalement celles qui ont des difficultés à reconnaître des exacerbations de par l'hétérogénéité de ces dernières. On observe ainsi que les personnes qui sont proactives dans la gestion des exacerbations adoptent des comportements de haute adaptation, notamment en identifiant plus rapidement une exacerbation que celles qui ont des capacités d'adaptation moindre. S'il existe plusieurs profils de personnes, selon l'étude de Kessler & al. (2006), une grande majorité est capable d'identifier lorsqu'une exacerbation est imminente. En d'autres termes, la plupart des personnes sont capables d'identifier les stimuli d'une exacerbation. Toutefois, il est mis en évidence que la proactivité de la personne est une composante importante pour l'identification rapide et pour adopter des comportements de haute adaptation.

Les différentes études décrivent et démontrent plusieurs stratégies permettant aux personnes d'identifier une exacerbation. L'étude multicentrique randomisée contrôlée de Trappenburg & al. (2011) montre que l'efficacité dans la reconnaissance des symptômes est augmentée grâce au plan d'action écrit et individualisé à la personne. Les personnes du groupe expérimental ont rapporté en moyenne plus rapidement une exacerbation. Il est mis en évidence un temps moyen de récupération des symptômes significativement plus courts de 3.68 jours dans le groupe recevant le plan d'action individualisé. Dans l'étude de Brandt (2013), plusieurs personnes décrivent se baser sur leur état de santé habituel en phase stable de la BPCO afin d'identifier un écart dans l'état de santé. Quant aux études qualitatives de Korpershoek & al. (2016), Williams & al (2014) et Brandt (2013), elles relèvent que l'expérience de la personne avec de précédentes exacerbations est une composante facilitatrice à la reconnaissance des symptômes.

L'expérience acquise au cours de la maladie lui permet de trouver des stratégies d'adaptation efficaces pour identifier une exacerbation. Williams & al. (2014) montrent à ce propos que la personne se base sur différentes composantes pour identifier une exacerbation. D'après cette étude, elles se basent sur des signes cliniques tels que les symptômes visibles mais aussi sur des signes plus subjectifs et non visibles pour identifier une exacerbation. Cette identification des symptômes par le ressenti subjectif de la personne met en évidence un lien entre la connaissance de son propre corps et son expérience avec la maladie. Ces résultats permettent de mettre en lumière l'importance de la notion de "personne experte" et de rejoindre les résultats de l'étude de Korpershoek & al. (2016) concernant la proactivité de la personne comme facteur facilitateur à la reconnaissance précoce d'une exacerbation. Ces deux éléments sont d'une grande importance lorsqu'on évoque l'éducation thérapeutique et le rôle du soignant dans celle-ci. En effet, ces deux notions nous amènent à un repositionnement dans la relation thérapeutique où le savoir est réciproque et la hiérarchisation n'est plus présente. C. Roy (2009) met en évidence cette connaissance de la personne par sa définition de l'être humain comme étant un système adaptatif composé de capacités, d'atouts, de connaissances, de compétences, d'habiletés et d'engagements (traduction libre, p.56). Dans le processus éducatif, l'infirmière va s'appuyer sur les compétences de la personne pour pouvoir atteindre les objectifs de cette dernière.

La notion de proactivité de la personne dans la prise en soins de sa santé et la valorisation de son expertise sont d'autant plus importantes lorsqu'on évoque une prise en charge domiciliaire. En effet, l'infirmière se trouve en contact direct avec l'environnement de la personne et elle s'introduit quelque part dans son intimité. L'infirmière doit ainsi faire preuve de bonnes capacités d'adaptation car elle doit composer avec la réalité de la personne. Si dans un contexte d'hospitalisation, l'infirmière est dans son environnement et "aux commandes", à domicile cette dynamique est changée. Il demande alors un remaniement de la posture infirmière dans la relation avec la personne. Ainsi, il est important, lors de l'évaluation des besoins et des compétences de la personne, de valoriser son expertise et la rendre proactive en favorisant son implication dans le programme d'éducation thérapeutique.

6.2.3. *Les actions entreprises*

Les personnes répondent en général à la péjoration des symptômes en intensifiant les stratégies et techniques quotidiennes de gestion de l'exacerbation (Brandt, 2013, traduction libre, p. 14). Elles répondent aux stimuli par des comportements de haute adaptation, car elles essaient à travers ces derniers de retrouver un équilibre. Cette tendance est retrouvée dans l'étude de

Kessler & al. (2006). Elle montre que la plupart des personnes, à un taux de 32.8%, intensifient leur traitement. Ces comportements adoptés montrent qu'elles s'adaptent aux changements procurés par l'exacerbation et trouvent des stratégies pour y faire face. Cependant, au contraire, 20 % des personnes de cette étude n'entreprennent rien et seule une minorité, 18.4 %, contacte leur médecin. On remarque ainsi que les personnes ont différents mécanismes d'adaptation face aux mêmes stimuli, d'où l'importance de prendre en compte l'unicité de la personne et d'adopter des objectifs éducatifs individualisés répondant à ses besoins. Dans l'étude de Brandt (2013), onze personnes sont capables d'identifier les indicateurs (augmentation de la toux, incapacité à expectorer...) comme importants pour faire appel à leur médecin et ceci lorsque leurs actions n'aboutissent pas à une amélioration des symptômes. Dans l'étude de Korpershoek & al. (2016), il apparaît que le sentiment d'avoir une influence sur le cours de l'exacerbation encourage la personne à entreprendre des actions adéquates. En cela, il apparaît que le concept de soi est important dans la gestion de l'exacerbation par le patient. L'infirmière doit ainsi favoriser l'épanouissement de la personne dans la démarche éducative et valoriser cette dernière. Il se révélera important de travailler sur la confiance en soi et l'estime que la personne a d'elle-même. En effet, si elle se fait confiance et a une bonne estime de soi, elle aura une image de soi capable de s'adapter et d'avoir une influence sur les stimuli. Cela rejoint le concept de l'empowerment dégagé dans cette étude. Les auteurs relèvent que les personnes qui pensent savoir ce qui est le mieux pour elles, priorisent leur santé. En opposition, on retrouve un certain nombre de personnes qui ont une attitude de procrastination ; elles attendent le dernier moment, avant de contacter un professionnel de santé ou parfois doivent consulter d'urgence. Ces résultats se retrouvent dans les études de Korpershoek & al. (2016) et de Brandt (2013). En outre, ces deux études révèlent également que certaines personnes comptent sur leur entourage pour les aider à identifier et à décider parfois pour elles si une action doit être entreprise. Cette composante semble être importante dans la gestion des exacerbations par la personne à domicile. En effet, l'étude de Kessler & al. (2006) montre que la famille peut être une ressource importante dans l'identification des exacerbations, où plus de 50% des familles disent être capables de reconnaître lorsqu'une exacerbation est présente. En d'autres termes, cela veut dire que les familles ont un rôle important dans le soutien pour la personne dans l'expérience de la maladie, et qu'elles peuvent être des ressources importantes pour elle. C'est pourquoi, lors de l'éducation thérapeutique, il est important d'inclure la famille et l'entourage dans ce processus. En effet, ces derniers sont une ressource importante pour les personnes qui ont plus de difficultés. Le rôle de l'infirmière ne sera pas uniquement de travailler sur les compétences de

la personne mais également sur celles de ses proches afin qu'ils puissent eux aussi acquérir des compétences et se sentir confortables dans le rôle de proche aidant.

Lorsque les personnes identifient une exacerbation ou une péjoration des symptômes, elles effectuent tout un remaniement dans leurs habitudes, en essayant de vivre au mieux avec la situation. Dans l'étude de Brandt (2013), les personnes disent s'adapter en tentant de trouver un équilibre entre leurs activités et leur état de santé actuel en diminuant l'activité physique et en réaménageant leur environnement afin de s'économiser. L'étude de Williams (2014) montre également que les personnes font appel à l'anticipation de par leur expérience avec la maladie pour réduire les impacts de l'exacerbation. Elles s'adaptent en essayant d'anticiper, de programmer, et d'entrecouper les activités. (p.3, 2014). Elles sont d'ailleurs parmi les premières approches utilisées par la personne pour faire face à une péjoration de l'état de santé. Dans ce sens, il est pertinent de s'intéresser à son sentiment de satisfaction et particulièrement au sentiment d'efficacité personnel lié à la gestion de l'exacerbation. Cette composante est importante dans le processus éducatif car celle-ci pourrait d'une part influencer l'adhésion au programme et d'autre part il est une dimension importante pour le bien-être de la personne. À ce propos, dans l'étude de Trappenburg & al. (2011), où l'efficacité personnelle liée à la reconnaissance de l'exacerbation et aux préventions et actions entreprises est évaluée, il est démontré que l'efficacité personnelle liée à l'exacerbation était en moyenne significativement plus élevée dans le groupe qui reçoit le plan d'action écrit et soutenu par un case manager. Ainsi, il est mis en évidence un bénéfice sur le concept de soi de la personne. En effet, le suivi par un case manager et le plan d'action écrit pourrait favoriser à ce que la personne ait une meilleure confiance en soi et un sentiment de maîtrise lors d'exacerbations, augmentant ainsi son sentiment d'auto-efficacité et la valorisant dans ses compétences. Toutefois, ce résultat peut être discuté étant donné que l'échelle d'évaluation utilisée n'a pas été totalement validée.

À l'heure actuelle, les plans d'action écrits et individualisés semblent être une clé importante dans la gestion de l'exacerbation par la personne et dans l'éducation thérapeutique. Les études de Sedeno & al. (2009) et de Trappenburg & al. (2011), comportant des plans d'action écrits, n'ont effectivement pas permis de prouver un effet sur la prévalence des exacerbations. Mais elles ont pu montrer leur effet en matière de diminution de l'intensité des symptômes, de réponse plus rapide et appropriée lors d'une exacerbation et d'une diminution de l'utilisation des services de santé. Actuellement, l'automédication semble être une stratégie envisageable pour la prise en charge des exacerbations pour limiter les impacts sur la personne mais aussi sur l'utilisation

des services de santé. D'ailleurs, plusieurs études se penchent sur cette question dans la littérature. Cependant, est-ce une solution pertinente pour toutes les personnes ? Korpershoek & al. (2016) montrent que les personnes proactives dans la gestion de leur santé et des exacerbations expriment vouloir avoir accès à l'automédication pour pouvoir réagir plus vite face à une exacerbation. Ces personnes réclament alors une plus grande autonomie. L'éducation thérapeutique pourrait ainsi répondre à ce besoin car elle vise l'autonomisation de la personne. La piste d'un plan de soin anticipé permettrait d'offrir à ces personnes un moyen d'agir par rapport à l'exacerbation en soutenant leur autonomie.

Dans tous les cas, une éducation thérapeutique adaptée à la personne est nécessaire pour maintenir son autonomie et l'aider à s'adapter au mieux pour préserver son bien-être et sa qualité de vie. Cette éducation passe avant tout par une anamnèse approfondie et structurée relevant les besoins, les compétences et les attentes de la personne en matière d'apprentissage. Cette étape permettra alors de mettre en place des objectifs éducatifs et des stratégies avec la personne pour répondre à ses besoins.

6.3. Le rôle infirmier

Les différents éléments abordés précédemment ont pu mettre en avant que l'infirmière à domicile a un rôle important à jouer dans l'éducation thérapeutique des personnes vivant une exacerbation de leur BPCO. En effet, elle s'appuie sur ses différentes compétences pour pouvoir mettre en place un programme d'éducation thérapeutique individualisé et respectueux des besoins de la personne. Certes, la mise en place d'un programme thérapeutique fait appel à plusieurs professionnels de la santé. Toutefois, ce travail s'est uniquement axé sur le rôle que l'infirmière à domicile peut jouer dans cette prise en soins et ce qu'il fallait promouvoir pour permettre à la personne d'avoir la meilleure adaptation possible et favoriser son autonomie.

Les études ont permis de mettre en lumière les compétences principales que l'infirmière à domicile doit mobiliser lors d'une démarche éducative. L'infirmière ne fait pas uniquement appel à son rôle de promoteur de la santé, mais aussi à son rôle d'expert en soins infirmiers, de manager et de communicateur. Dans les prochaines parties de ce travail, il sera question de définir le rôle de l'infirmière en regard de ces quatre compétences KFH.

6.3.1. Rôle de promoteur de la santé

Le rôle de promoteur de la santé est un des rôles KFH acquis au cours de la formation de base de l'infirmière. Il fait ainsi partie intégrante de son rôle propre. Lorsqu'on évoque l'éducation thérapeutique, il paraît évident que l'infirmière mobilise les compétences en lien avec celle-ci. Des différents résultats des études, il ressort que l'évaluation des besoins de la personne est primordiale pour permettre la mise en place d'un programme éducatif adapté à celle-ci et répondant à ses attentes. Toutefois, il est mis en évidence dans l'étude de Padilha & al. (2017) que les infirmières se focalisent davantage sur la gestion des signes et symptômes de la maladie que sur les besoins quotidiens de la personne en termes d'autogestion (traduction libre, p.124). Ce résultat montre que les infirmières se concentrent plus sur le mode physiologique de la personne. On identifie ainsi un besoin de changement de paradigme au sein de la pratique infirmière qui a longtemps été basée sur le paradigme de la catégorisation. Actuellement, on tend vers une vision holistique de la personne et sur le partenariat dans la prise en soins pour améliorer et développer des compétences d'autogestion de la maladie.

En outre, cette vision holistique passe par une évaluation des besoins bio-psycho-sociaux et spirituels de la personne. En effet, l'approche infirmière doit se baser sur une vision globale de la personne et de ses besoins autres que les composantes biomédicales. Ainsi, dans cette

approche, elle peut prendre une place centrale dans l'éducation thérapeutique de l'individu. D'ailleurs, l'infirmière à domicile, par la place qu'elle prend au sein de la prise en charge de la personne, sera à même de mettre en place une démarche éducative car elle est en interaction directe avec l'environnement et les besoins quotidiens de cette dernière.

L'analyse des études met en évidence l'importance de prévenir les comportements de basse adaptation chez la personne pour lui permettre la plus grande autonomie possible. Parmi les comportements et stimuli qui entravent l'autonomie de la personne on retrouve l'anxiété, la peur et l'état dépressif. L'infirmière à domicile a alors une place importante dans le dépistage et la prévention de ces derniers. Au cours de la démarche éducative, l'infirmière doit être attentive à ces retentissements psychologiques qui peuvent entraver et affecter la personne dans son autonomie et son bien-être. Des échelles cliniques adaptées pourraient lui permettre de dépister et d'ensuite mettre en place des stratégies éducatives permettant à la personne de s'adapter et retrouver l'équilibre. D'ailleurs, la mise en place d'outils pédagogiques ou de moyens éducatifs répondant aux besoins fait partie intégrante du rôle infirmier. Le plan d'action écrit individualisé de Trappenburg & al. (2011) peut se révéler être un bon outil d'éducation thérapeutique de par son effet sur le sentiment d'auto-efficacité, sur la diminution de l'intensité des symptômes et sur leur récupération. De plus, le plan d'éducation thérapeutique proposé par Brandt (2013) pourrait être également un bon outil pour l'infirmière car il est simple d'utilisation et permet, de par les questions ouvertes, l'expression de la personne.

Si aujourd'hui une formation continue en éducation thérapeutique existe et permet une plus grande expertise en matière de démarche éducative, le rôle de promoteur de la santé fait partie du champ des compétences de l'infirmière à domicile. Il est ainsi important de le soutenir.

6.3.2. Rôle de manager

Trappenburg & al. (2011) et Sedeno & al. (2009) s'accordent sur le fait qu'un plan d'action écrit et individualisé par un case manager a des effets positifs sur le développement de compétences en matière d'autogestion de la maladie par le patient. Ce type de modèle basé sur le case management est actuellement en plein développement dans divers domaines de la santé, et particulièrement en psychiatrie. Il permet d'offrir "un cadre de référence à la prise en charge ambulatoire des personnes atteintes de pathologies chroniques" (Petitqueux-Glaser, Acef & Mottaghi, 2010, p.111). L'objectif est de favoriser la continuité des soins et permettre une collaboration interdisciplinaire entre les divers intervenants du système de santé en coordonnant l'ensemble des activités et en favorisant les responsabilités partagées. Selon Petitqueux-Glaser

& al. (2010), les case managers sont des personnes ressources. Ils ont une vue d'ensemble des interventions et des services que la personne et sa famille reçoivent. Grâce à cette vision holistique de la personne, ils sont à même de répondre aux besoins courants de la vie quotidienne. Cependant, le case management demande une formation spécifique à l'infirmière et demande d'avoir une possibilité de mise en œuvre dans le réseau de soins. Actuellement, ce modèle de soin n'est pas encore instauré dans les soins à domicile. Toutefois, l'infirmière à domicile peut prendre le rôle de manager sans être formée au case management. En effet, celle-ci détient des compétences de management de par son rôle propre, relevé dans les rôles KFH. L'infirmière à domicile a un rôle dans la coordination et dans l'organisation des soins et dans l'orientation du patient dans d'autres services et prestations de santé.

De plus, une des compétences relevées dans le rôle de manager est la réévaluation continue. Pour Padilha & al. (2017), cette réévaluation fait évoluer la pratique de l'infirmière. Dans cette étude, suite à l'implémentation de changements, les infirmières prennent conscience que le modèle de soins jusque-là utilisé avait pour but unique la résolution et la gestion des symptômes et ne prenait pas assez en compte les besoins exprimés par les patients en termes de soutien dans l'autogestion de la maladie. Ainsi, on comprend que la réévaluation et la mise en place de réajustements dans la pratique sont nécessaires afin de contribuer à une meilleure qualité des soins et de répondre aux besoins des personnes. D'ailleurs, dans l'éducation thérapeutique rien n'est figé. Cela demande à l'infirmière de se réajuster et de s'adapter à la personne tout au long du processus éducatif.

6.3.3. Rôle de Communicateur

Le rôle de communicateur est essentiel dans l'éducation thérapeutique. L'infirmière nécessite d'instaurer une relation de confiance et de partenariat avec la personne pour parvenir à l'élaboration du programme éducatif. D'ailleurs, Leine & al. (2017) montrent l'importance d'une relation interpersonnelle et d'un soutien des services à domicile pour les personnes atteintes de BPCO. Ces dernières expriment le besoin de se sentir écoutées, comprises et reconnues en tant que personne et soutenues par l'infirmière. Une bonne communication s'avère alors importante pour renforcer le besoin d'interdépendance et soutenir le soi psychique de la personne. Cette bonne communication passe par l'écoute active, par une attitude bienveillante, et par l'instauration d'un environnement permettant l'expression des sentiments.

De plus, il est important que l'infirmière transmette des informations éducatives de façon adéquate et compréhensible pour la personne. À ce propos, l'étude de Kessler & al. (2006),

indique que les personnes connaissent peu ou pas le terme “exacerbation”. De plus, Williams & al. (2014) relève que les personnes utilisent d’autres termes pour se référer aux exacerbations. Ceci montre que l’infirmière doit pouvoir s’exprimer, en utilisant un vocabulaire compréhensible pour la personne afin de lui permettre de comprendre et d’intégrer les informations.

L’une des autres compétences de l’infirmière est de transmettre les informations pertinentes de la personne et d’assurer leur traçabilité. Padilha & al. (2017) indiquent qu’une augmentation de la documentation et l’usage d’un langage commun ont permis un haut taux de résolution des diagnostics. En effet, à travers une bonne documentation, l’infirmière assure la traçabilité de ses actions et assure une meilleure communication entre les divers professionnels de la santé avec qui elle travaille en interdisciplinarité. D’ailleurs, aujourd’hui on tend vers un partage des informations au travers d’un dossier commun de soins. Le “Mondossiermedical.ch” est l’une des plateformes actuellement utilisée pour permettre aux professionnels de santé de communiquer les informations au sujet de la santé de la personne et de permettre le partage d’informations. Ce dossier est également accessible par la personne. Il permet alors à cette dernière d’être mieux informée sur l’état de sa santé et d’être plus impliquée dans la prise en charge de sa maladie.

6.3.4. Rôle d’expert en soins infirmiers

L’infirmière assure des soins de qualité, en mobilisant ses connaissances et son expertise clinique. Dans l’éducation thérapeutique, elle doit pouvoir mobiliser ses connaissances sur la trajectoire de la maladie chronique, en prenant en compte la personne et son environnement. Son expertise passe par une évaluation des besoins de la personne et par la mise en place d’actions pertinentes. Les différentes études ont pu mettre en évidence l’importance d’une évaluation infirmière à domicile, notamment en ce qui concerne les limitations physiques engendrées par la maladie et ses exacerbations.

Elle a ainsi un rôle important dans l’évaluation des capacités des personnes à effectuer les activités de la vie quotidienne et dans la mise en place d’interventions répondants aux besoins. Pour permettre cette évaluation, il est important que le suivi infirmier soit régulier pour permettre une réévaluation constante, car lors des exacerbations l’état de santé de la personne peut rapidement se péjorer et demander des réajustements. Pour réaliser une prise en soins et une organisation pertinente dans la gestion de la BPCO, Padilha & al. (2017) recommandent

alors que les infirmières élargissent leurs connaissances sur les défis que les patients doivent vivre.

Lors de sa prise en soins, l'infirmière adopte une vision holistique et centrée sur la personne qui lui permet d'évaluer, d'identifier les comportements et stimuli et de mettre en place des interventions individualisées avec la personne pour lui permettre d'atteindre un équilibre. Elle exerce ainsi son rôle d'expert en soin. Celui-ci est d'autant plus important qu'elle interviendra seule au domicile. D'ailleurs le modèle conceptuel sur les facteurs influençant l'autogestion des exacerbations, élaboré par Korpershoek & al. (2016), s'avère être une référence et un outil permettant d'aider l'infirmière à identifier les stimuli intervenants dans l'adaptation de la personne lors d'une exacerbation. L'experte en soins composera avec le modèle conceptuel de C. Roy, comme le proposent Akyil & Ergüney (2012), et avec différents éléments de l'éducation thérapeutique pour renforcer le mode d'interdépendance et le concept de soi de la personne. L'approche éducative devra comporter une anamnèse approfondie, des objectifs répondants aux besoins et la mise en place d'interventions adaptées, comme les plans d'actions proposés par Sedenó & al. (2009) et Trappenburg & al. (2011) ou encore le plan d'éducation proposé par Brandt (2013).

7. CONCLUSION

La mise en commun des études retenues dans cette revue de littérature a permis de répondre à la question : « En quoi l'éducation thérapeutique par l'infirmière permet-elle de promouvoir des comportements adaptés chez les personnes atteintes de BPCO vivant une exacerbation à domicile ? ».

Il a été mis en avant qu'être à l'écoute du vécu, des expériences et des besoins des personnes confrontées permet d'enrichir les programmes d'éducation thérapeutique et de préciser le rôle de l'infirmière à domicile dans cette démarche. De plus, il a été montré la plus-value de l'utilisation du modèle de C. Roy dans cette démarche éducative. Ce modèle permet à l'infirmière d'adopter une vision holistique de la personne et lui permet d'identifier les stimuli intervenants et les comportements adoptés au quotidien. Au travers de ce modèle, l'infirmière aide la personne, en s'appuyant sur ces ressources et ses compétences, à s'adapter aux exacerbations. L'observation, l'identification et les actions entreprises par la personne se sont révélées jouer un rôle central dans l'éducation thérapeutique. En effet, il est important pour l'infirmière qu'elle puisse, au travers de son anamnèse, identifier les besoins en éducation thérapeutique de la personne ; et ainsi connaître les comportements de basse adaptation adoptés par celle-ci pour amener aux changements et formuler des objectifs éducatifs individualisés. Au travers de l'éducation thérapeutique, l'infirmière prend un rôle de promoteur de la santé, mais aussi d'expert, de manager et de communicateur. Ces quatre rôles s'avèrent centraux pour la mise en place d'une démarche éducative. En outre, il a été mis en évidence l'importance d'une relation soignant-personne égalitaire, portant sur la valorisation de l'expertise de la personne et de ses ressources. De plus, il a été montré que les familles et les proches sont des ressources importantes pour les personnes qui ont plus de difficultés à gérer une exacerbation et qu'il est indispensable de les inclure dans la démarche éducative. L'infirmière, en s'appuyant sur son rôle d'expert et de manager, mettra en place des outils spécifiques, comme les plans d'action pour guider les personnes et maintenir leur autonomie dans la prise en soin de l'exacerbation.

La BPCO et les exacerbations de celle-ci demandent à la personne de s'adapter continuellement pour maintenir son autonomie et le meilleur état de santé possible. Dans la démarche éducative, l'infirmière doit, elle aussi, continuellement s'adapter à la personne, à la trajectoire de la maladie et à son environnement qui témoignent de la complexité de la prise en charge des maladies chroniques.

7.1. Apports et Limites du travail

7.1.1. Apports

Cette revue de littérature, basée sur l'analyse d'études quantitatives et qualitatives, permet de rendre compte des expériences physiques et psychologiques vécues par les personnes lors d'une exacerbation de la BPCO, mais aussi d'apporter des outils bénéfiques tels que les plans d'action dans la démarche éducative. Grâce aux études, il a pu être mis en lumière que les personnes possèdent des capacités d'adaptation et des compétences pour maintenir leur autonomie dans la gestion de la maladie. Il a été dégagé l'importance de l'expertise de la personne et le soutien de l'empowerment dans l'observation des symptômes, l'identification d'une exacerbation et dans les actions entreprises.

De plus, ce travail met en avant des besoins auxquels les professionnels de la santé doivent répondre pour que les personnes parviennent à avoir des comportements adaptés en autonomie face à une exacerbation. Il enrichit l'ETP actuelle en mettant l'accent sur l'importance du partenariat, la relation de confiance entre l'infirmière et la personne, l'anamnèse approfondie et la proactivité nécessaire de la personne dans l'autogestion.

En lien avec l'évolution des maladies chroniques ce travail s'inscrit dans un besoin actuel du système de santé suisse. En effet, il donne certaines clés aux infirmières pour favoriser le maintien à domicile des personnes.

Il met en lumière le rôle et les compétences propres de l'infirmière en tant que promoteur de la santé mais aussi en tant qu'expert, manager et communicateur. Ainsi l'ETP à domicile par l'infirmière a tout pour répondre aux besoins actuels et mérite d'être une solution pour l'avenir.

7.1.2. Limites

Cette revue de littérature contient plusieurs limites. Elles sont, pour une partie, d'ordre méthodologique. En effet, nous avons d'une part, au cours des interrogations des deux bases de données, fait évoluer notre question de recherche, et ainsi certains termes employés se sont vu modifiés. Au regard de ce travail et rétrospectivement, la question de recherche aurait pu être : « En quoi l'expérience des personnes face aux exacerbations de la BPCO permet-elle d'enrichir l'éducation thérapeutique ? ».

D'autre part, parmi les neuf études choisies, l'une date de plus de dix ans. Avec l'évolution des pratiques et des traitements, une partie des éléments avancés peuvent être déçus pour cette analyse. De plus, cette revue de littérature s'est limitée à l'analyse de neuf études, ce qui est un

frein à la généralisation à tous les contextes. Parmi les neuf études, seule une s'intéresse aux infirmières, les autres études faisant référence aux professionnels de santé.

Enfin, toutes nos études étaient issues de la littérature scientifique anglophone. De ce fait, nous n'avons peut-être pas pu saisir, de manière claire et précise, certaines formulations de la langue.

7.2. Recommandations

À travers les différents éléments avancés dans ce travail, nous proposons quelques recommandations pour l'infirmière à domicile. Celles-ci pourraient être mises en place dans l'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO dans l'adoption de comportements adaptés face aux exacerbations de sa maladie.

7.2.1. Pour la pratique

C'est à travers une méthodologie de la pratique inspirée de C. Roy d'une part, et une posture d'accueil et d'écoute empathique d'autre part, qu'une infirmière pourra recueillir les informations qui sont nécessaires à l'éducation thérapeutique. En effet, dans l'élaboration du diagnostic éducatif, l'anamnèse est une étape clé qui ne doit donc pas être négligée. Elle permettra de connaître et de comprendre le vécu et l'expérience des personnes atteintes de BPCO face aux exacerbations.

Pour ce faire, l'instauration et la construction d'une relation de confiance dans un environnement sécurisant sont centrales. Voir la personne chez elle et parler avec elle participe au réconfort de ses inquiétudes et favorise une meilleure estime d'elle-même. En entrant dans l'intimité de la personne, l'infirmière s'adaptera en ayant une position équitable à celle-ci, pour l'aider à retrouver un équilibre dans son quotidien. La délégation de certains soins à domicile peut être alors suspendue pour permettre un renforcement du lien interpersonnel, pour effectuer une anamnèse approfondie et pour permettre une vision clinique dont l'infirmière détient les compétences.

L'infirmière devra également au travers de l'anamnèse identifier les points suivants :

- Identifier les facteurs intervenants (stimuli) et les comportements adoptés par le patient dans l'autogestion des exacerbations.
- Identifier son niveau d'adaptation au travers de l'utilisation du modèle conceptuel de C. Roy.
- Identifier les connaissances de la personne et ses représentations de la maladie.

- Identifier ses besoins et ses attentes au regard de la démarche éducative.
- Identifier les ressources personnelles et la perception que la personne lui donne.
- Évaluer les impacts de la maladie et des exacerbations sur les actes de la vie quotidienne et domestique.
- Identifier et dépister le risque d'atteinte sur l'état psychologique (anxiété, dépression...) de la personne, à travers des échelles cliniques.

De plus, inclure les proches et envisager de faire une anamnèse individuelle de ceux-ci est aussi primordial. La famille et l'entourage, dans le contexte domiciliaire, représentent une ressource dans la gestion et la reconnaissance des exacerbations. L'infirmière pourra alors évaluer la qualité de ces interrelations pour valoriser ou faire évoluer le sentiment de sécurité dans les relations par la suite. Ce point permet de faire grandir la personne en tant qu'individu et est facilitateur pour l'apprentissage et la compréhension de la BPCO.

En ayant pris connaissance des différents processus et niveaux d'adaptation de la personne face à une exacerbation, l'infirmière pourra élaborer un plan d'éducation avec des objectifs adaptés, définis conjointement avec la personne. Elle devra accompagner cette dernière pour encourager des comportements de haute adaptation et trouver avec celle-ci des stratégies pour faire évoluer les comportements de basse adaptation.

Elle devra mettre l'accent sur :

- La connaissance de la maladie
- La surveillance (auto-observation) des symptômes
- La reconnaissance (auto-jugement) des signes d'alertes
- Les stratégies d'intervention (autogestion)
- La prévention et le traitement des retentissements psychologiques
- L'empowerment

Il semble alors judicieux que l'infirmière à domicile renforce son rôle de manager. En adoptant une place centrale dans la prise en soin, l'infirmière aboutirait à un partenariat riche et efficace, motivant la personne à atteindre une meilleure qualité de vie et de santé et à participer activement dans la prise de décision la concernant.

En faisant preuve de créativité et d'adaptation, l'infirmière peut miser sur :

- L'approche holistique que propose C. Roy. Elle permet de reconnaître la personne en tant qu'expert de sa santé et de valoriser sa capacité à identifier les signes et les symptômes
- Une documentation structurée commune/partagée entre les différents intervenants.
- Chaque occasion de rencontre pour approfondir la relation de confiance, le sentiment de sécurité et approfondir l'anamnèse
- Le respect du rythme de la personne
- La proposition d'un suivi favorisant plus d'autonomie pour les personnes proactives afin de valoriser leur expertise
- L'utilisation d'outils et support éducatifs tels que les plans d'action écrits.

Dans l'évaluation de l'éducation thérapeutique, un accompagnement par une infirmière référente sur la durée permet de s'assurer de la bonne compréhension et de l'intégration des compétences visées. Une actualisation et réadaptation des objectifs éducatifs doivent alors être effectuées.

La formation continue en éducation thérapeutique, qui renforce les rôles de promoteur de la santé, manager, communicateur et expert, doit permettre aux infirmières d'offrir un suivi et une amélioration des prestations à domicile.

C'est donc en faisant la promotion de soins infirmiers forts et en étant à l'écoute des expériences et des besoins des personnes que l'infirmière peut, à travers l'éducation thérapeutique, promouvoir des comportements adaptés chez les personnes atteintes de BPCO vivant une exacerbation. Ces changements contribuent positivement à l'évolution de la maladie, la gestion de celle-ci et à l'utilisation du système de santé.

7.2.2. Pour la recherche

À travers le suivi rapproché et l'éducation thérapeutique intensive proposée, la personne soignée pourrait vivre un fort sentiment d'intrusion. Nous pourrions alors rechercher comment la personne vit et évalue ces programmes afin de poursuivre leur amélioration.

L'accessibilité et l'évolution des nouvelles technologies peuvent offrir l'opportunité de créer de nouveaux outils et supports interactifs, ludiques et simples d'utilisation en lien avec la santé. L'élaboration de tels outils pourrait constituer l'avenir de la prise en soins des maladies chroniques à domicile. Des recherches à ce sujet, et de manière plus spécifique concernant la BPCO, sont nécessaires.

8. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adeloye, D., Chua, S., Lee, C., Basquill, C., Papan, A., Theodoratou, E., ... Rudan, I. (2015). Global and regional estimates of COPD prevalence: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Global Health*, 5, 1-17. doi:10.7189/jogh.05.020415
- Akyil, R.C. & Ergüney, S. (2012). Roy's adaptation model-guided education for adaptation to chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 0, 1-13. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06093.x.
- Alligood, M. R. & A. M. Tomey, Eds. (2010). *Nursing Theorists and their work*. Maryland Heights: Mosby Elsevier.
- Association BPCO. (Octobre 2016). Accepter de vivre avec sa BPCO. *BPCO Association à fond le souffle*. 1-4.
- Association Suisse des infirmières – ASI. (2011). *Les soins infirmiers en Suisse perspectives 2020*. [Brochure] Accès https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop_downloads/fr/Perspektive2020-fr.pdf
- Barrier, P. (2014). *Le patient autonome*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Barth, B.M. (1993). *Le savoir en construction*. Paris: Retz.
- Bentzen, N. (2003). *Wonca Dictionary of General/Family Practice, Wonca International Classification Committee, Månedsskrift for Praktisk Lægegerning*. Accès <http://www.ph3c.org/PH3C/docs/27/000092/0000052.pdf>
- Brandt, C.L. (2012). Study of Older Adults' Use of Self-Regulation for COPD Self-Management Informs An Evidence-Based Patient Teaching Plan. *Rehabilitation Nursing*, 38, 11-23. doi: 10.1002/rmj.56
- Bridevaux, P-O., Probst-Hensch, N.M., Schindler, C., Curjuristic, I., Felber Dietrich, D., Braendli O., ... Russi, E.W. (2010). Prevalence of airflow obstruction in smokers and never-smokers in Switzerland. *European Respiratory Journal*, 36, 1259-1269. doi: 10.1183/09031936.00004110

- Celli, B.R. & Barnes, P.J. (2007). Exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *European Respiratory Journal*, 29, 1124-1238. doi:10.1183/09031936.00109906
- Chambouleyron, M., Surpas, P. & Jacquemet, S. (2005). Éducation thérapeutique des patients atteints de BPCO. *Revue des Maladies Respiratoires*, 22, 7S79-7S82, doi:10.1016/S0761-8425(05)85710-9
- Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisse, KFH. (2009). *Projet Compétences finales pour les professions de la santé HES*. [Brochure] Accès https://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/477455/mod_resource/content/1/Compe%CC%81tences%20KFH.pdf
- Corbin, J.M & Strauss, A. (1992). *A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework*. New York : Springer Publishing Company.
- Devillier, P., Salvator, H., Roche, N., Grassin-Delyle, S., Naline, E., Dorocant, S., & Neveu, H. (2014). Stratégie thérapeutique au long cours dans la bronchopneumopathie chronique obstructive : comment modifier le cours de la maladie. *La Presse Médicale*, 43(12), 1368-1380. doi:10.1016/j.lpm.2014.09.009
- D'Ivernois, J.F. & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient – Approche pédagogique*. (4^e éd.). Paris: Maloine.
- Donagan A. (1979). *The Theory of Morality*. Chicago: University of Chicago Press.
- El Kholy, M. (2014). Prendre soin dans la maladie chronique, concept de la maladie chronique. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 6, 281-283.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R., & Pettinari, C. (2004). The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respiratory Medicine*, 98(5), 439-445. doi:10.1016/j.rmed.2003.11.006
- Fan, S.V. & Meek, P.M. (2014). Anxiety, Depression, and Cognitive Impairment in Patient with Chronic Respiratory Disease. *Clinics in Chest Medicine*, 35, 399-409. doi:10.1016/j.ccm.2014.02.012

- Fawcett, J., S. D.-M. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories* (3rd ed.). Philadelphie: F.A. Davis Company.
- Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : Mallet Conseil.
- Global initiative for chronic obstructive lung disease. (2017). *Guide de poche pour le diagnostic, le traitement et la prévention*. [Brochure] Accès <http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2016/04/wms-GOLD-2017-Pocket-Guide-Final-French.pdf>
- Gore, J. M., Brophy, C. J., & Greenstone, M. A. (2000). How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55(12), 1000–1006.
- Golay, A. & Giordan, A. (2015). *Guide d'éducation thérapeutique du patient - L'école de Genève*. Paris : Maloine.
- Guthrie, S. J., Hill, K. M., & Muers, M. F. (2001). Living with severe COPD. A qualitative exploration of the experience of patients in Leeds. *Respiratory Medicine*, 95(3), 196-204. doi:10.1053/rmed.2000.1021
- Halimi, L. (2009). La dépression et l'anxiété dans l'asthme et la BPCO. *La Lettre du pneumologue*, 12(4-5), 86–92.
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2013). *La Bronchopneumopathie chronique obstructive*.
Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/documents/infos_soignants/bpco_arce.pdf
- Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. (2013). *Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme* [Brochure] Accès <http://inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf>
- Jones, I. (2004). The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Family Practice*, 21(3), 310-313. doi:10.1093/fampra/cmh317

- Junod Perron, N., Petitpierre, N. & Bridevaux, P.O. (2013). *La bronchopneumopathie chronique obstructive*. Genève : Hôpitaux Universitaires de Genève. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/documents/infos_soignants/bpco_arce.pdf
- Kessler, R., Stahl, E., Vogelmeier, C., Haughney, J., Trudeau E., Lofdahl, C-G. & Partridge, M.R. (2006). Patient Understanding, Detection, and Experience of COPD Exacerbations. An Observational, Interview-Based Study. *Chest Journal*, 130, 132-142. Doi: 10.1378/chest.130.1.133
- KFH. Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisses. *Compétences spécifiques finales pour les filières d'études HES du domaine de la santé*. Accès https://www.curaviva.ch/files/3BWCYB8/competences_finales.pdf
- Korpershoek, Y.J.G., Vervoort, S.C.J.M., Nijssen, L.I.T., Trappenburg J.C.A & Schuurmans, M.J. (2016). Factors influencing exacerbations-related self-management in patients with COPD: a qualitative study. *International Journal of COPD*, 11, 2977-2990. Accès: <https://www.dovepress.com/factors-influencing-exacerbation-related-self-management-in-patients-w-peer-reviewed-article-COPD>
- Lacroix, A. & Assal, J.P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients* (3^e éd.). Paris : Maloine.
- Lagger, G., Pataky, Z., Golay, A. (2009). Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue Médicale Suisse*, 5, 688-690. Accès https://www.hopitalrivierachablais.ch/upload/docs/application/pdf/2016-11/article_efficacite_etp_2009_laggerpatakygolay.pdf
- Lamouroux, A., Vervloet, D. (2006). L'éducation thérapeutique est-elle la réponse ? *Revue des Maladie respiratoire*, 23, 10s37-40. doi:RMR-09-2006-23-4-C2-0761-8425-101019-20064082
- Larousse. (2018). *Transition*. Accès <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/transition/79157?q=transition#78198>

- Ledergerber, C., Mondoux, J., & Sottas, B. (2009). Compétences spécifiques finales pour les filières d'études HES du domaine de la santé. In KFH Conférence des Recteurs des Hautes Écoles.
- Leine, M., Klopstad Wahl, A., Raheim Borge, C., Hustavenes, M. & Bondevik, H. (2017). Feeling safe and motivated to achieve better health: Experiences with a partnership-based nursing practice programme for in-home patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 2755-2764. Doi: 10.1111/jocn.13794
- Ligue pulmonaire Suisse. (2017). *BPCO*. Accès <https://www.liguepulmonaire.ch/fr/maladies-et-consequences/bpco.html>
- Ligue pulmonaire Suisse. (2017). *Comment se manifeste la BPCO? – Symptômes*. Accès <https://www.liguepulmonaire.ch/fr/maladies-et-consequences/bpco/symptomes.html>
- Ligue pulmonaire Suisse. (2017). *Education en autogestion : Mieux vivre avec une BPCO*. [Brochure] Accès https://www.liguepulmonaire.ch/fileadmin/user_upload/LLS/02_HauptNavigation/02_KrankheitenFolgen/COPD/LLCH_Infobroschuere_Fachpersonal_F_Final.pdf
- Lindgren, S., Storli, S. L., & Wiklund-Gustin, L. (2014). Living in negotiation: patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 441–451. doi:10.2147/COPD.S60182
- Lopez, A.D., Shibuya, K., Rao, C., Mathers, C.D., Hansell, A.L., Held, L.S., ... Buist, S. (2006). Series “The Global Burden of Chronic Obstructive Pulmonary disease”. *European Respiratory Journal*, 27, 397-412. doi:10.1183/09031936.06.00025805
- Lundbäck, B., Gulsvik, A., Albers, M., Bakke, P., Rönmark, E., Van Den Boom, G., ... Omenaas, E. (2003). Epidemiological aspects and early detection of chronic obstructive airway diseases in the elderly. *European Respiratory Journal*, 21, 3-9. doi:10.1183/09031936.03.00403103
- Maltais, F. (2003). L'intervention précoce dans la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). *La Lettre du Pneumologue*, VI (6), 219–222.

- Malterud, K. (2012). Systematic Text Condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805. doi:10.1177/1403494812465030.
- Marin, J.M., Carizzo S.J., Casanova C., Martinez-Cambolor, P., Soriano, J.B., Agusti A. & Celli, B.R. (2009). Prediction of risk of COPD exacerbations by the BODE index. *Respiratory Medicine*, 103, 373-378. doi:10.1016/j.rmed.2008.10.004
- Meleis, A.I. (2010). *Transitions Theory : Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Berlin: Springer Publishing Company.
- Meleis, A.I., (2007). *Theoretical Nursing: Development and Progress* (4^e éd.) Philadelphie: Lippincott Williams & Wilkins.
- Monneraud, L., Brochard, P., Raheison C., Housset, B. & Adujar, P. (2017). Comment fait-on avec la BPCO ? Positionnements identitaires, normalisation et stratégies d'invisibilisation de la maladie chronique. *Anthropologie & Santé*, 14.
- Naghavi, M., Wang, H., Lozano, R., Davis, A., Liang, X., Zhou, M., ... Murray C.J.L. (2015). Global, regional, and national age–sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990–2013: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *The Lancet*, 385, 117-171. doi:10.1016/S0140-6736(14)61682-2
- Naudin, D., Margat, A. & Rolland, G. (2016). *Guide de l'éducation thérapeutique du patient*. Paris : Elsevier Masson.
- Ninot, G. (2011). L'anxiété et la dépression associées à la BPCO: Une revue de question. *Revue des maladies respiratoires*, 28, 739-748. doi:10.1016/j.rmr.2010.11.005
- Observatoire Suisse de la Santé. (2015). *La santé en Suisse- le point sur les maladies chroniques. Rapport national sur la santé 2015*. [Brochure] Accès https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante_2015_f_0.pdf
- Observatoire Suisse de la Santé. (2015). *Les programmes de prise en charge des maladies chroniques et de la multimorbidité en Suisse*. [Brochure] Accès

https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_dossier_44.pdf

Observatoire Suisse de la Santé. (2007). *Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées*. [Brochure] Accès <https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/ad25.pdf>

Office Fédérale de la Statistique. (2017). *Aide à domicile par canton*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/aide-soins-domicile.assetdetail.3782059.html>

Organisation de coopération et de développement économiques. (2011). *Reviews of health systems: Switzerland 2011*. [Brochure] Accès https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/oecd-reviews-of-health-systems-switzerland-2011_9789264120914-en#page12

Organisation de coopération et de développement économiques. (2011). *Santé : le système de santé suisse affiche de bonnes performances mais doit bien se préparer pour le futur*. Accès <http://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/santelesystemedesantesuisseaffichedebonesperformancesmaisdoitbiensepreparerpourlefutur.htm>

Organisation Mondiale de la Santé. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*. [Brochure] Accès http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf?sequence=1

Organisation Mondiale de la Santé. (2014). *Maladies non transmissibles : profils des pays 2014*. Accès http://www.who.int/nmh/countries/che_fr.pdf?ua=1

Organisation mondiale de la Santé. (2018). *Maladies chroniques*. Accès http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

Padilha, J.M., Sousa, P.A.F & Pereira F.M.S. (2017). Nursing clinical practice changes to improve self-management in chronic obstructive pulmonary disease. *International Nursing Review*, 65, 122-130. Doi: doi.org/10.1111/inr.12366

- Pepin, J., K rouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pens e infirmi re* (3^e  d.). Montr al : Cheneli re  ducation.
- Petitqueux-Glaser, C., Acef, S. & Mottaghi, M. (2010). *Case management : quelles comp tences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonn  en sant  mentale ?*. *Vie sociale*, 1,(1), 109-128. doi:10.3917/vsoc.101.0109.
- Promotion de la sant  suisse. (2006). *Strat gie   long terme de Promotion Sant  Suisse*. Acc s https://promotionsante.ch/assets/public/documents/fr/6-ueber-uns/stiftung/auftrag-ziele/Strategie_a_long_terme_Promotion_Sante_Suisse.pdf
- Reach, G. (2006). La non-observance th rapeutique, une question complexe : un probl me crucial de la m decine contemporaine. *Medical Chemistry Communication*, 2(9), 411-415.
- Reach, G. (2014). Le retour du refoul  ? *M decine des maladies m taboliques*, 8(3), 279.
- Revue des maladies respiratoires. (2002). *Les  tapes de la d marche  ducative*, 19, 2s59-2s75. Paris : Elsevier-Masson. doi:MR-04-2002-19-2-C2-0761-8425-101019-ART13
- Roche, N., & Similowski, T. (2007). *Qualite de Vie Et Bpco*. Paris: John Libbey Eurotext.
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3^e  d.). Upper Saddle River: Pearson.
- Sager Tinguely, C. et Weber, C. (2011). *Pr cis de chronicit  et soins dans la dur e*. Paris : Lamarre.
- Sauty, A. & Mazzocato, C. (2009). Bronchopneumopathie chronique obstructive : quelle place pour les soins palliatifs ? *InfoKara*, vol. 24, (3), 99-104. doi:10.3917/inka.093.0099
- Schofield, I., Knussen, C. & Tolson, D. (2006). A mixed method study to compare use and experience of hospital care and a nurse-led acute respiratory assessment service offering home care to people with an acute exacerbation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *International Journal Of Nursing Studies*, 43, 465-476. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.07.002
- Schumacher, K.L., Jones, P.S. & Meleis A.I. (1999). Helping Elderly Persons in transition: a framework for research and practice. In L. Swanson & T.Tripp Reimer, *Advances in*

- Gerontological nursing: Life Transition in the older adult*, 3, 1-26. New York: Springer.
- Sedeno, M.F., Nault, D., Hamd, D.H. & Bourbeau, J. (2009). A Self-Management Education Program Including an Action Plan for Acute COPD Exacerbations. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 6, 352-358. doi: 10.1080/15412550903150252
- Simon, D., Traynard, P.Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. & Grimaldi, A. (2013). *Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Paris : Elsevier Masson.
- Soler-Cataluña, J.J., Martínez-García, M.A., Román Sánchez, P., Salcedo, E., Navarro, M. & Ochando, R. (2005). Severe acute exacerbations and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 60, 925–931. doi:10.1136/thx.2005.040527
- Steurer-Stay C., Frei, A., Rosemann, T. (2010). Le « Chronic Care Model » en médecine de famille en Suisse. *Revue médicale Suisse*, 6, 116-119.
- Strauss, A. présenté par Baszanger, I. (1992). *La trame de la négociation – Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.
- Tourette-Tirgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient – La maladie comme occasion d'apprentissage*. Bruxelles : De Boeck.
- Trappenburg, J.C.A, Monninkhof, E.M., Bourbeau, J., Troosters, T., Schrijvers, A.J.P., Verheij, T.J.M. & Lammers, J-M. J. (2011). Effect of an action plan with ongoing support by a case manager on exacerbation-related outcome in patients with COPD: a multicenter randomized controlled trial. *Thorax*, 66, 977-984. doi:10.1136/thoraxjnl-2011-200071
- Van Manen, J.G., Bindels, P.J.E., Dekker, F.W., Ijzermans C.J., Van Der Zee, J.S & Schadé, E. (2002). Risk of Depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease and its determinants. *Thorax*, 57, 412-416.
- Vestbo, J., Hurd, S. S., Agustí, A. G., Jones, P. W., Vogelmeier, C., Anzueto, A., ... Rodriguez-Roisin, R. (2013). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 187(4), 347-365. doi:10.1164/rccm.201204-0596PP

- Vos, T., Flaxman, A.D., Naghavi M., Lozano, R., Michaud, C., Ezzati, M., ... Murray, C.J.L. (2012). Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 380, 2163-2196. doi:10.1016/S0140-6736(12)61729-2
- Wang, Y., Haugen, T., Steihaug, S. & Werner, A. (2012). Patients with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease feel safe when treated home: a qualitative study. *BMC Pulmonary Medicine*, 12:45, 1-7. doi:10.1186/1471-2466-12-45
- Weldam, S.W., Lammers, J.-W. J., Heijmans, M. J., & Schuurmans, M. J. (2014). Perceived quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients: A cross-sectional study in primary care on the role of illness perceptions. *BMC family practice*, 15(1), 140.
- Widmer, D., Herzig, L., Jamouille, M. (2014). Prévention quaternaire : Agir est-il toujours justifié en médecine de famille ? *Revue Médicale Suisse*, 10, 1052-1056. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2014/RMS-N-430/Prevention-quaternaire-agir-est-il-toujours-justifie-en-medecine-de-famille#tab1>
- Williams, V. Hardinge, M. Ryan, S. & Farmer, A. (2014). Patients' experience of identifying and managing exacerbations in COPD: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Society*, 24, 1-6. doi:10.1038/npjpcrm.2014.62
- Xu, W., Collet, J.P., Shapiro, S., Lin, Y., Yang, T., Platt, R.W., Wang, C., Bourbeau, J. (2008). Independent effect of depression and anxiety on chronic obstructive pulmonary disease exacerbations and hospitalizations. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 178, 913–920.

9. ANNEXES

9.1. Tableaux

Tableau 4 : Termes Mesh utilisés dans PubMed

Mots-clés	Mesh-Terms utilisés dans PubMed
Sujet âgé	Aged
Broncho-pneumopathie chronique obstructive	Pulmonary disease, chronic obstructive
Education du patient comme sujet	Patient education as topic
A domicile	Home nursing

Tableau 5 : Autres termes utilisés dans PubMed qui n'ont pas été traduits avec HeTop

Mots-clés	Traduction vers l'anglais
Exacerbation	Exacerbation
Soins à domicile	home care
L'autogestion liée à l'exacerbation	Exacerbation related self-management
BPCO	COPD
Autogestion	Self-management
Soins Infirmiers	Nursing
Education du patient	Patient education
Domicile	Home

Tableau 6 : Termes utilisés dans Cinahl

Mots-clés	Termes utilisés dans Cinahl
Intervention infirmière	Nurse intervention
Exacerbation de la bpc	Exacerbation of copd
Broncho-pneumopathie chronique obstructive	Chronic obstructive pulmonary disease or Chronic obstructive airway disease or Chronic obstructive lung disease
Education du patient	Patient education
Soins à domicile	Home care
Modèle d'adaptation de Roy	Roy Adaptation Model

Tableau 7 : Equations de recherches introduites dans PubMed

Nos recherches d'articles ont été réalisées en plusieurs temps et avec plusieurs équations de recherche qui sont les suivantes :

1	((("pulmonary disease, chronic obstructive"[MeSH Major Topic]) AND "exacerbation") AND "patient education as topic"[MeSH Major Topic])
2	("exacerbation related self-management") AND copd
3	((("self-management") AND nursing) AND patient education) AND copd
4	((("home care" AND exacerbation) AND copd) AND nursing)
5	((("exacerbation") AND copd) AND self-management) AND home

Tableau 8 : Equations de recherches introduites dans Cinahl

1	Patient education AND chronic obstructive pulmonary disease AND Roy Adaptation Model
---	--

9.2. Fiches de lectures

Fiche de lecture n°1

Sedeno, M., Nault, D., Hamd., D. & Bourbeau, J. (2009). A self-management education program including an action plan for acute copd exacerbations. *COPD : Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 6, 352-358.
doi:10.1080/15412550903150252

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Cette étude a été menée par une équipe composée d'un chercheur (Hamd., D.), d'un médecin (Prof. Bourbeau, J.) et d'un manager (Sedeno, M.) tous membre du centre de recherche clinique et d'épidémiologie respiratoire de l'institut pulmonaire de l'université de McGill, ainsi que d'une infirmière spécialisée en soins à domicile pour les malades pulmonaires chroniques (Nault, D.).

1.1.2 Le nom et type de revue

COPD : Journal of chronic obstructive pulmonary disease est une revue publiée jusqu'à 6 fois par an par le groupe de publication Taylor&Francis.

Accès <https://www.tandfonline.com/toc/icop20/current>

1.1.3 Le lieu de l'étude

L'étude se déroule à Montréal, Québec, au Canada et date de 2009.

1.1.4 Les objectifs pratiques

L'objectif pratique de l'étude est de prouver l'efficacité d'un programme de self-management avec un plan d'action écrit incluant une prescription antibiotique et de corticoïde sur la reconnaissance et réponse à une exacerbation ainsi que sur l'utilisation des services de santé (visite aux urgences/hospitalisation/visite non planifiée chez le médecin traitant).

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

L'impact d'un programme de self-management et de l'utilisation adéquate d'un plan d'action spécifique sur l'utilisation des systèmes de santé.

1.2.2 Question de recherche

Un programme de self-management avec un plan d'action, incluant une prescription antibiotique et de corticoïde spécifique aux exacerbations, et un suivi d'un « case manager » a-t-il une influence sur la survenue de celle-ci et l'utilisation des services de soins (Urgences/Hospitalisation/Visite chez le médecin traitant) ?

1.2.3 Hypothèse de travail

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Un programme thérapeutique de self-management avec un plan d'action, incluant une prescription d'antibiotique et de corticoïde spécifique aux exacerbations et un suivi d'un « case manager », permet au patient de reconnaître les symptômes d'une exacerbation de sa BPCO et d'initier seul son traitement. Cela aurait un impact positif sur l'utilisation des systèmes de soins.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Les auteurs ne s'appuient pas sur un cadre théorique dans cette recherche

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisées

Le principal concept présenté est celui de self-management et d'efficacité dans la réponse à la survenue d'exacerbations.

Le concept de self-management a été enseigné sur sept modules que l'on peut retrouver dans le programme « Living well with COPD ».

- Module1 : Techniques de respiration, de conservation d'énergie dans les activités de la vie quotidienne, de relaxations
- Module2 : Prévenir et contrôler les symptômes à travers des techniques d'inhalation
- Module3 : Compréhension et utilisation du plan d'action pour les exacerbations aiguës
- Module4 : Adopter un mode de vie sain (tabac, nutrition sommeil, émotions, sexualité)
- Module5 : Loisirs et voyage
- Module6 : Exercices simples à domicile
- Module7 : Utilisation sur le long terme d'une oxygénothérapie si indiqué

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

La collecte des données a été effectuée par des évaluateurs indépendants via des entretiens téléphoniques mensuels sur 12 mois. Les interviews portaient sur la présence de l'aggravation d'un symptôme, comme des expectorations purulentes, une quantité d'expectoration augmentée ou d'une détérioration de la dyspnée sur au moins 24h, ce qui correspond à une exacerbation dans cette étude. La durée des exacerbations, les combinaisons de traitements initiés en autonomie par le patient, le temps de décision avant de commencer la prise, la durée de la prise et l'utilisation des services de santé.

1.3.2 Population de l'étude

L'échantillon de l'étude était constitué de 166 patients âgés de 65 ans et plus (âge moyen = 69.1), avec une répartition équivalente en matière de genre, vivant à domicile et atteintes de BPCO modérée à sévère, avec un faible niveau d'éducation.

Le recrutement des participants a été réalisé à travers sept hôpitaux du Québec.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche étude rétrospective multicentree, randomisée contrôlée sur 12 mois avec un groupe expérimental (GE) et un groupe témoin (GT). Dans le groupe témoin, les patients continuaient d'être suivis par leur médecin traitant et pouvaient continuer de se rendre dans des centres de soins, dont l'accès est gratuit. Les patients dans le groupe expérimental recevaient :

- Sept modules d'éducation, durant 7 à 8 semaines, sur le programme d'auto-management « Bien vivre avec la BPCO ». Les séances d'une heure par semaine, se sont déroulées à domicile. Le programme s'est basé sur la connaissance de la BPCO, sur les techniques de respiration, sur la relaxation, les traitements, et sur l'utilisation du plan d'action en cas d'exacerbation.
- Un plan d'action personnalisé écrit avec une prescription pour initier une automédication de corticoïde et d'antibiotiques
- La supervision d'un « case manager »

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

- Une plus grande proportion dans le GE a été traitée par antibiotiques et prednisone lorsque deux symptômes majeurs ou plus s'aggravaient ($p < 0.001$).
- Le GT n'a été traité que par antibiotique ou n'a pas reçu de traitement lors d'exacerbation sur deux symptômes majeurs ($p < 0.001$).
- Lors d'exacerbations traitées par antibiotique et prednisone dans les 2 groupes, le GE avait un risque réduit d'hospitalisation ($p < 0.001$), de visites des services des urgences ($p < 0.001$), et de visites non programmées chez le médecin traitant ($p < 0.001$).
- Une tendance, non significative, montrait que les patients du GE étaient plus nombreux à initier leur traitement dans les trois jours suivant l'apparition d'un symptôme. Mais au terme des 12 mois de suivi, les patients du GE réagissaient d'avantage que ceux du groupe témoin (GT) ($p = 0,068$).

1.4.2 Conclusions générales

L'étude montre que les patients sont capables d'acquérir des compétences adéquates en ce qui concerne l'utilisation de traitements en cas d'exacerbations. Qu'ils sont plus enclins à demander de l'aide plus rapidement. La présence d'un case manager qui entretient un suivi sur le très long terme avec le patient permet à ce dernier d'intégrer au fur et à mesure les connaissances et les compétences nécessaires pour répondre efficacement aux exacerbations.

1.4.3 Particularité ou originalité de l'étude

Il s'agit de la première étude qui démontre que les patients sont capables d'acquérir les compétences spécifiques à l'utilisation de traitements antibiotiques et corticoïdes. En cas de survenue d'exacerbations ces nouveaux comportements parviennent à réduire significativement l'utilisation des services de soins.

À partir des résultats de l'étude, les auteurs proposent d'évaluer l'efficacité d'un plan d'action seul et d'un programme similaire mais moins intense.

1.5 Ethique

Les données ont été recueillies avec l'accord des patients. L'analyse et l'interprétation des données ont été évaluées par un comité d'experts pour s'assurer que les exacerbations reportées étaient bien associées à des causes respiratoires et que l'utilisation des systèmes de soins n'était

pas liée à d'autres problèmes de santé. Le groupe contrôle a reçu à la fin de l'étude le plan d'action avec les explications associées.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cette étude met en avant les capacités des patients à acquérir de nouveaux comportements bénéfiques pour eux et pour le système de santé, tant au niveau du fardeau sur l'état de santé qu'au niveau économique. L'accent est d'ailleurs mis sur le rôle central du case manager, qu'on peut sans difficulté imaginer être un infirmier référent, qui accompagne, guide et reste disponible auprès du patient pour que celui-ci réussisse à adopter des nouveaux comportements en sécurité. La temporalité est également primordiale. En effet l'étude montre que l'intégration des connaissances pour des nouveaux comportements est progressive et se vérifie sur du long-terme (plus d'une année).

2.2 Limites

- Le plan d'action et les enseignements n'ont pas été testés séparément, et de ce fait l'étude n'a pas évalué l'apport de l'un et de l'autre
- L'échantillon de population date de 1998 - 2000

2.3 Pistes de réflexion

Un programme et un plan d'action spécifique et structuré, avec un suivi régulier sur une longue période par un infirmier référent, est intéressant car il se montre efficace dans l'adoption de nouveaux comportements par le patient face à ces exacerbations. De par sa disponibilité, l'infirmier peut, en se basant sur le Roy Adaptation Model, évaluer les comportements de haute ou de basse adaptation à une exacerbation. Ce faisant, il pourra accompagner de manière spécifique chaque patient en fonction de leurs comportements. La durée peut favoriser et renforcer un lien de confiance propice à l'éducation thérapeutique.

Fiche de lecture n°2

Trappenburg, J., Monninkhof, E.M., Bourbeau, J., Troosters, T., Schrijvers, A.J.P., Verheij, T.J.M. & Lammers, J-M. J. (2011). Effect of an action plan with ongoing support by a case manager on exacerbation-related outcome in patients with COPD: a multicentre randomised controlled trial. *Thorax*, 66 (11), 977-984. doi:10.1136/thoraxjnl-2011-200071

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Cet article est écrit par sept auteurs, tous médecins.

- Jaap Trappenburg est professeur agrégé au centre Julius du Centre médical universitaire d'Utrecht. Il est chef de projet du programme de recherche TASTE (TAilored Self-managemenT & eHealth), ayant pour but de créer et développer des interventions d'autogestion / eHealth chez les patients atteints de maladies chroniques.
- Evelyn Monninkhof a étudié les sciences de la santé biomédicales à l'université catholique de Nimègue. En 2004, elle écrit une thèse sur « Les interventions médicales et comportementales dans la MPOC : l'étude COPE ». Depuis 2003, elle travaille au Centre Julius des sciences de la santé et des soins primaires en tant que chercheuse post-doctorale dans le domaine de l'épidémiologie du cancer, de l'obésité et de l'activité physique.
- Jean Bourbeau est professeur et membre du centre de recherche clinique et d'épidémiologie respiratoire de l'institut pulmonaire de l'université de McGill

1.1.2 Le nom et type de revue

Thorax est une revue médicale mensuelle révisée par des pairs spécialisés dans les articles de recherche clinique et expérimentale sur la médecine respiratoire ainsi que la pédiatrie, l'immunologie, la pharmacologie, la pathologie et la chirurgie. Elle est publiée par le groupe BMJ au nom de la British Thoracic Society.

Accès <http://thorax.bmj.com>.

1.1.3 Lieu de l'étude

L'étude se déroule aux Pays-Bas et a été publiée en 2011.

1.1.4 Objectifs pratiques

Aider les patients atteints de BPCO à reconnaître et anticiper assez tôt les symptômes d'une exacerbation et réduire les impacts des exacerbations sur l'état de santé de la personne.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

L'efficacité d'un plan d'action écrit et individualisé avec un suivi continu par une infirmière « case manager », pour diminuer l'impact des exacerbations chez les patients atteints de BPCO

1.2.2 Question de recherche

Un plan d'action individualisé, prodigué par un « case manager » permet-il de réduire le temps de récupération d'une exacerbation par un contact précoce avec un professionnel de santé ?

1.2.3 Hypothèse de travail

Un plan d'action écrit individualisé réduit le temps de récupération d'une exacerbation.
« Nous avons émis l'hypothèse qu'en cas d'exacerbation, un plan d'action visant à un contact précoce des prestataires de soins et donc une intervention rapide, conduit à une récupération plus rapide des symptômes et de l'état de santé » (p. 977)

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outils pour la récolte de données

Tous les mois les patients étaient contactés par téléphone afin de récolter des données sur l'utilisation des services de soins. Au départ de l'étude et au sixième mois, la qualité de vie, l'anxiété et la dépression ainsi que l'auto-efficacité liée aux exacerbations ont été évaluées.

Tous les patients ont rempli quotidiennement un carnet de bord dans lequel ils recensaient l'augmentation des symptômes par rapport à leur condition habituelle. Ces derniers étaient classifiés selon un score allant de 0-11 points selon si le symptôme était mineur ou majeur et selon la classification d'Anthonisen.

Plusieurs instruments de mesure ont été utilisés :

- Le Clinical COPD Questionnaire (CCQ), validé et spécifique à la BPCO, a été effectué tous les trois jours par les patients.

- L'évaluation de la qualité de vie liée à la santé était réalisée avec le questionnaire St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ).
- L'évaluation de l'anxiété et dépression était effectuée avec l'échelle d'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- L'auto-efficacité liée à l'exacerbation était évaluée par un questionnaire non totalement validé.

1.3.2 Population de l'étude

Les 233 patients atteints de BPCO, ayant un âge moyen de 65 ans (+/- 10 ans) ont été randomisés et attribués aux groupes (témoin/expérimental) de façon aléatoire. Les patients ont été choisis lors de consultations programmées chez une infirmière spécialisée en thérapie respiratoire, dans huit hôpitaux et cinq cabinets privés.

Ils ont été sélectionnés sur les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

Critères d'inclusion :

- Rapport post-bronchodilatateur du volume expiratoire maximal en 1 seconde à la capacité vitale forcée (VEMS / CVF) <70%
- > 40 ans
- Antécédents de tabac > 20 ans ou de 16 UPA
- BPCO avec limitation fonctionnelle importante
- Traitement par bronchodilatateur

Critères d'exclusions :

- Un premier diagnostic d'asthme ou de maladie cardiaque
- Présence d'une pathologie qui pourrait affecter la mortalité ou la participation à l'étude par ex : état confusionnel.

De plus, un tableau des caractéristiques de base de la population de l'étude est présenté en page 980.

1.3.3 Type d'analyse

C'est une étude quantitative, randomisée contrôlée, de type descriptif. Le but de ce type d'étude est d'obtenir et de déduire des résultats sur l'échantillonnage afin de pouvoir les généraliser à un l'ensemble de la population. Les patients ont été attribués par randomisation et par la méthode simple aveugle à un groupe expérimental (GE) et à un groupe témoin (GT).

Le groupe expérimental a reçu un plan d'action écrit personnalisé par l'infirmière case manager, ainsi qu'un aperçu des symptômes stables et détériorés, qui ont été identifiés par des codes

couleurs sur une carte. Les personnes ont également reçu deux séances de renforcement standardisé par téléphone au premier et quatrième mois pour évaluer la compréhension et l'adhésion du patient au plan d'action.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Un tableau à la page 980 présente les différents résultats de l'étude sur les exacerbations accordée au groupe intervention. A la page 982, le tableau 3 montre les résultats par rapport au changement sur la qualité de vie liée à la santé, la dyspnée, la dépression, l'anxiété et l'auto-efficacité ; et le tableau 4 les résultats par rapport à l'utilisation des services de santé.

Les résultats sont présentés de façon détaillée dans la partie résultat à la page 980.

- La récupération de l'état de santé était plus courte et presque significative dans le groupe qui reçoit le plan d'action (HR 1,58, IC 95% 0,96 à 2,60)
- Le temps de récupération moyen était plus court dans le groupe qui reçoit le plan d'action que dans le groupe témoin ($8,7 \pm 6,5$ jours vs $10,9 \pm 8,1$ jours), avec une différence moyenne non statistiquement significative de -2,2 jours (IC 95% -5,7 à 1,4)
- Le temps moyen de récupération des symptômes était significativement plus court dans le groupe qui reçoit le plan d'action (-3,68 jours, IC 95% -7,32 à -0,04)
- La différence moyenne dans l'évolution post-apparition des symptômes (CCQ) était statistiquement significative (-0,33, IC 95% -0,68 à -0,01)
- Les exacerbations dans le groupe qui reçoit le plan d'action avaient en moyenne une intensité plus faible des symptômes selon la classification d'Anthonisen ($p = 0,03$).
- Lorsqu'une exacerbation a été rapportée, les patients du groupe qui reçoit le plan d'action ont rapporté en moyenne 2,9 (IC 95% 2,4 à 3,5) jours plus vite que ceux du groupe témoin ($p < 0,001$)
- L'analyse post-hoc a montré que les exacerbations de type I avaient tendance à être signalées plus fréquemment dans le groupe qui reçoit le plan d'action (67% vs 43%)
- Le plan d'action avec un suivi par un case manager n'a eu aucun effet sur la qualité de vie liée à la santé et sur l'anxiété et dépression.
- L'auto-efficacité liée à l'exacerbation était significativement plus élevée dans le groupe AP ($p < 0,001$)

1.4.2 Conclusions générales

Cette étude montre qu'un plan d'action écrit et individualisé incluant un accompagnement continu par un « case manager », tend à diminuer l'impact des exacerbations sur l'état de santé de la personne notamment en diminuant l'intensité des symptômes des exacerbations. En effet, l'étude montre que le plan d'action n'influence pas le nombre d'exacerbations mais tend à diminuer la sévérité des symptômes. Les patients du groupe de l'intervention ont ressenti les exacerbations de façon moins importante. De plus, il est montré qu'un plan d'action écrit peut accélérer la récupération des exacerbations en matière d'état de santé et de symptômes.

1.5 Ethique

Les patients participants à l'étude ont signé un consentement ne stipulant pas quel était le but principal de l'étude. Ceci pour permettre un design d'étude simple aveugle. Étant donné que l'intervention ne comportait aucun risque, cette méthode a été approuvée par le Comité d'éthique médicale du centre médical universitaire d'Utrecht.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article

L'étude permet de mettre en évidence l'importance d'un plan d'action écrit et individualisé pour aider les patients à reconnaître leur exacerbation et à prendre contact avec un professionnel de santé. Si l'étude ne démontre pas d'amélioration de la qualité de vie liée à la santé ou d'impact sur la dépression et l'anxiété, le plan d'action peut aider le patient à mieux identifier ses symptômes et à réagir plus précocement face à une exacerbation en contactant son médecin ou case manager. Cela permet au patient de récupérer plus rapidement suite à une exacerbation et à ce que cette dernière soit vécue de façon moins importante en matière de sévérité des symptômes. Cette thématique est très importante dans la BPCO, sachant que la personne doit faire souvent face à des périodes exacerbatoires difficiles et éprouvantes. Un plan d'action comme celui-ci pourrait permettre de répondre aux besoins des patients en termes de rapidité de rétablissement.

De plus, les résultats de l'étude indiquent qu'un plan action, permettant l'identification des symptômes détériorés par un code couleurs et la tenue d'un carnet de bord peut mener à accroître la confiance du patient, dans sa capacité à gérer les périodes d'exacerbations et d'aggravations des symptômes notamment en lui permettant d'accroître son auto-efficacité.

2.2 Limites

Cet article comporte certaines limites notamment sur le manque de données sur les mécanismes de reconnaissance et d'interprétation des symptômes par le patient. De plus, il n'a pas été pris en compte le nombre d'exacerbations des patients avant le début de l'étude ne permettant alors pas la comparaison des résultats sur le nombre d'exacerbations notamment en sélectionnant des patients n'ayant pas eu d'exacerbations.

2.3 Pistes de réflexion

Cet article permet de mettre en lumière le rôle de l'infirmière comme « case manager » dans le suivi du patient à domicile. En effet, l'infirmière peut prendre une place importante dans le suivi du patient par sa présence régulière et ses compétences d'éducation dans la diminution de l'impact des exacerbations au quotidien et de leur sévérité. De plus, un plan d'action écrit et individualisé, créé en collaboration avec le patient, pourrait permettre de renforcer les compétences du patient et d'augmenter son auto-efficacité, le rendant ainsi acteur de sa santé et augmentant son empowerment.

Fiche de lecture n°3

Akyil, R.C. & Ergüney, S. (2012). Roy's adaptation model-guided education for adaptation to chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 69(5), 1063-1075/1-13. doi:10.1136/thoraxjnl-2011-200071

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Les deux auteurs sont des professeurs assistants du département des soins infirmiers à l'université Atatürk en Turquie (Faculté des sciences de la santé).

1.1.2 Nom et type de revue

Journal of Advanced Nursing, JAN, est une revue internationale. Elle cible les lecteurs qui s'engagent à faire progresser la pratique et le développement professionnel sur la base de nouvelles connaissances et preuves.

1.1.3 Lieu de l'étude

L'étude a été menée dans des cliniques de suivi ambulatoire d'un hôpital universitaire de l'est de la Turquie et a été publiée en 2012.

1.1.4 Objectifs pratiques

Examiner les effets d'une éducation basée sur la théorie de l'adaptation de Roy sur l'adaptation physique et psychologique des patients atteints de BPCO (p.3).

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

Cette étude évalue les 4 modes d'adaptation de la personne selon le modèle de Roy : mode physiologique, mode concept de soi, mode fonction de rôle et mode interdépendance.

1.2.2 Question de recherche

Quels sont les effets d'une éducation basée sur le modèle de Roy sur les 4 modes d'adaptation du patient ?

1.2.3 Hypothèse de travail

Les auteurs posent les hypothèses suivantes :

- 1) L'éducation du patient basée sur le modèle de Roy permet-elle un niveau d'adaptation à la maladie plus élevé en ce qui concerne le mode physiologique ?
- 2) L'éducation du patient basée sur le modèle de Roy permet-elle un niveau d'adaptation à la maladie plus élevé en ce qui concerne le mode concept de soi ?
- 3) L'éducation du patient basée sur le modèle de Roy permet-elle un niveau d'adaptation à la maladie plus élevé en ce qui concerne le mode fonction de rôle ?
- 4) L'éducation du patient basée sur le modèle de Roy permet-elle un niveau d'adaptation à la maladie plus élevé en ce qui concerne le mode interdépendance ? (p.3)

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

C'est le modèle de l'adaptation de Roy (RAM=Roy's Adaptation Model) qui guide cette étude. Les chercheurs ont pu tirer parti du large cadre conceptuel qu'offre cette théorie. De plus, différentes études sur d'autres maladies chroniques ont été menées en utilisant RAM. Cette théorie peut être appliquée à divers champs des soins infirmiers. Les réponses adaptatives des personnes sont évaluées dans les 4 modes suivants : physiologique, concept de soi, fonction de rôle et interdépendance (p.2).

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

- Les stimuli : ils sont classés selon les trois classes suivantes = focal, contextuel et résiduel
- Les 4 modes : physiologique, concept de soi, fonction de rôle et interdépendance
- L'adaptation à la maladie
- Éducation à la santé et aux comportements favorisant une bonne gestion de la maladie

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outils pour la récolte de données

Les données ont été récoltées, au début de l'étude puis à 3 mois, via les techniques d'entretiens face à face et également par téléphone (p.6).

3 principaux instruments ont été utilisés afin de récolter les données (p.4-5) :

- 1) Un questionnaire d'identification du patient = 18 questions qui permettent de classer les patients d'après ses caractéristiques démographiques (âge, sexe, statut, éducation, durée de la maladie, histoire familiale...). Ce questionnaire a été uniquement utilisé pour la récolte de données de base. Puis, il n'a plus été utilisé pour la suite de l'étude.

2) Un questionnaire d'évaluation de l'adaptation (AEF=Adaptation Evaluation Form) = 35 questions à propos des modes d'adaptation suivants : physiologique, concept de soi et fonction de rôle (voir Tableau1 p.6 pour ce questionnaire). Ce questionnaire a été préparé par l'investigateur en conformité avec la théorie et basé sur la littérature scientifique récente (p.5)

3) Une échelle sur le soutien familial et social perçu par le patient (PSS-Fa /PSS-Fr Scale= Perceived Social Support from Family and Friends). Cette échelle a été développée par Procidano et Heller dans leur étude de 1984 : « Measures of perceived social support from friends and from family : three validation studies ».

1.3.2 Population de l'étude

L'étude est conduite dans diverses cliniques ambulatoires d'un hôpital universitaire dans l'est de la Turquie. Les critères d'inclusion ont été les suivants : personnes atteintes de BPCO depuis 6 mois ou plus, résidant en ville, absence d'autres comorbidités, capacité de lire et écrire et personnes désireuses de collaborer. Un groupe de patients faisaient partie du groupe expérimental (32 personnes) et l'autre groupe était celui de témoin (33 personnes), total 65 patients (p.4). Pour l'étude, un nombre de 45 personnes dans chaque groupe était recherché. Cependant, seules 65 personnes au total ont participé car un faible nombre de patients répondaient au critère d'inclusion de l'absence d'autres comorbidités (p.4)

Dès le recrutement, le groupe expérimental a tout d'abord passé le Test Initial (= réponses au questionnaire d'identité + questionnaire AEF+ échelle PSS-Fa/PSS-Fr). Il a également reçu pendant un mois une éducation (écrite et orale) basée sur le modèle de Roy. Un livret d'éducation a été distribué aux patients (rédigé d'après la théorie de Roy et la littérature récente). Ce livret contient une variété d'informations selon Roy : connaissances de la maladie, techniques de respiration, repos et activités, prévention de la maladie...(= pour le mode physiologique) ; gestion du stress, techniques de relaxation, recommandations pour la santé mentale et physique, l'importance de l'hygiène personnelle et de vêtements confortables, l'absence de justification pour les sentiments de culpabilité ou de honte, effectuer des tâches en rapport avec ses capacités, l'importance de se centrer sur le futur (= pour le mode concept de soi) ; techniques pour faciliter la vie domestique, informations sur l'importance de planifier sa vie (= pour le mode fonction de rôle) ; partager les émotions avec les personnes proches, ne pas se priver de vivre sa vie, être en contact avec les personnes vivant la même maladie (= pour le mode interdépendance) (p.6).

Un mois plus tard, les patients ont reçu une interview individuelle afin de répondre à leurs questions. À deux mois, ils ont reçu un appel téléphonique afin de répondre à d'éventuelles questions puis pour fixer un rendez-vous pour le Test Final (= répondre au questionnaire AEF + échelle PSS-Fa/PSS-Fr). Les tests de fin ont eu lieu 3 mois après le recrutement des patients du groupe d'expérimental (p.7) (Voir l'organigramme p.5 sur les étapes de l'étude).

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une étude quasi-expérimentale, comparant un groupe expérimental et un groupe témoin, sans randomisation (p.4).

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Après avoir reçu l'éducation à la santé selon le modèle de Roy, le groupe expérimental présente de meilleurs résultats à l'adaptation à la maladie (p.7) contrairement au groupe témoin. Cela est visible grâce aux résultats du questionnaire AEF (Tableau 3, p.8).

L'étude démontre que les patients qui ont reçu une éducation basée sur le modèle de Roy ont fait d'importants progrès dans les modes d'adaptation suivants : mode physiologique, mode concept de soi et mode fonction de rôle. Les résultats du groupe expérimental montrent une meilleure adaptation en comparaison au groupe témoin (p.8).

À la suite de l'éducation du groupe d'intervention, la perception du soutien venant des amis a augmenté. Ces résultats sont interprétés comme ce qui suit : les patients du groupe d'intervention sont devenus plus disposés à partager leurs émotions avec leur cercle d'amis proche et se sont montrés moins réticents à demander de l'aide. Ils n'expérimentent donc pas l'isolation sociale.

Une augmentation du soutien familial est visible mais il n'atteint pas un niveau statistiquement significatif dans cette étude. Ces résultats peuvent être expliqués par le fait que la majorité des patients vivent avec leur conjoint et leur famille (en accordance avec la culture turque) et qu'ils bénéficient d'un grand soutien familial (p.9).

1.4.2 Conclusions générales

Les résultats montrent qu'une éducation basée sur le modèle de Roy donnée au patient a un effet positif sur le mode physiologique, concept de soi et fonction de rôle. Cependant, cette

étude ne prouve pas complètement une efficacité sur le mode interdépendance. La perception du soutien de la famille n'a pas significativement augmenté après l'éducation basée sur Roy en comparaison au groupe contrôle bien que ce soit le cas pour la perception du soutien venant des amis.

Il est conclu que plus il y a d'interventions pour améliorer le soutien interpersonnel, plus l'éducation basée sur le modèle de Roy pour les patients atteints de BPCO pourrait se montrer bénéfique pour augmenter leur adaptation à la maladie (p.10).

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

Plusieurs études se sont basées sur le modèle de Roy, évaluant également certains modes de la théorie. Les auteurs précisent cependant qu'à leur connaissance, seule leur étude évalue les quatre modes d'adaptation chez des patients non-hospitalisés (p.3).

1.5 Ethique

Des autorisations écrites des hôpitaux où l'étude se déroulait ont été reçues par les auteurs. L'étude a également été approuvée par le comité éthique de l'Institut universitaire en sciences de la santé d'Atatürk. Les objectifs de l'étude ont été expliqués aux participants. Ceux-ci ont donné un consentement oral. Ils ont été informés de la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment. De plus, il leur a été précisé que leurs données personnelles seraient uniquement utilisées à des fins scientifiques (p.7).

Le groupe contrôle a également reçu le Test Initial et le Test Final. Après cela, il a reçu le livret d'éducation et les explications nécessaires, en considération au droit de tous les patients d'être informés.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

L'éducation du patient basée sur le modèle de Roy favorise considérablement l'adaptation à la maladie en regard de trois modes : physiologique, concept de soi et fonction de rôle dans le groupe d'intervention. Le modèle peut apporter également une amélioration en ce qui concerne le mode interdépendance. Il offre une ligne directrice efficace pour l'utilisation dans les soins infirmiers afin de développer l'adaptation face à la maladie des personnes atteintes de BPCO (p.10).

2.2 Limites

1. Absence de randomisation des groupes d'étude (raison : absence de registre de patients dans l'hôpital où l'étude a été réalisée).
2. Faible nombre de participants répondant au critère d'inclusion en ce qui concerne l'absence d'autres comorbidités (p.9-10).

2.3 Pistes de réflexion

Dans certains pays comme la Turquie au moment de l'étude, les patients atteints de BPCO n'ont pas accès aux centres de réhabilitation pulmonaire dans chaque hôpital ou cliniques afin de gérer leurs symptômes. Les infirmières peuvent compenser cette absence en s'engageant à faciliter l'adaptation du patient à la maladie à travers l'éducation thérapeutique.

Un programme d'éducation thérapeutique basé sur le modèle de Roy facilite la personne à s'adapter et donne un modèle de soin applicable par l'infirmière dans l'éducation thérapeutique.

Fiche de lecture n°4

Kessler, R., Ståhl, E., Vogelmeier, C., Haughney, J., Trudeau, E., Löfdahl, CG., Partridge, MR. (2006). *Patient Understanding, Detection, and Experience of COPD Exacerbations*. Chest (130), 133-142. doi:10.1378/chest.130.1.133

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Tous les auteurs de cette étude sont médecins.

- Kessler, R. est professeur spécialiste en pneumologie à l'Hôpital Universitaire de Strasbourg (France)
- Ståhl, E. est professeur à l'université d'Aberdeen (Royaume-Uni).
- Vogelmeier, C. est professeur, spécialiste en pneumologie à L'Hôpital Universitaire de Marbourg (Allemagne).
- Haughney, J. est professeur et directeur du centre de recherche à Glasgow (Royaume-Uni), Médecin indépendant et consultant pharmaceutique
- Trudeau, E. est professeur et chercheur pour Mapi Values (France), une entreprise spécialisée dans la recherche académique, des sciences de la vie et pharmaceutique centré sur le patient.
- Löfdahl, CG. est professeur à l'Hôpital Universitaire de Lund (Suède) dans le département de médecine respiratoire et d'allergologie.

1.1.2 Le nom et type de revue

Chest Journal est une revue mensuelle contenant les publications officielles du groupement américain des médecins thoraciques. Elle est éditée par le groupe Elsevier.

1.1.3 Le lieu de l'étude

L'étude se déroule dans différent pays d'Europe (France, Allemagne, Espagne, Suède, Royaume-Uni). Elle a été publiée en 2006.

1.1.4 Les objectifs pratiques

L'objectif pratique de l'étude est d'approfondir la perception des soignants de la compréhension, la reconnaissance et l'expérience des patients face aux exacerbations de la BPCO et explorer le fardeau associé à ces événements pour les patients.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

Cette recherche se concentre sur l'expérience des patients atteints d'une exacerbation de leur BPCO, dans leur compréhension, reconnaissance et dans l'expérience face à celle-ci ainsi que d'explorer le fardeau de cette dernière.

1.2.2 Question de recherche

Les questions de la recherche sont multiples.

Quelle est la compréhension des patients du terme « exacerbation » et peuvent-ils décrire ce qu'il signifie ?

Quels éléments les patients détectent-ils et comment réagissent-ils face à une exacerbation de la BPCO ?

Quelle est l'expérience vécue des patients d'une exacerbation de la BPCO ?

1.2.3 Hypothèse de travail

La connaissance des soignants de la compréhension, l'expérience et la reconnaissance des exacerbations de la BPCO du point de vue des patients sont à ce jour encore limitées.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Les auteurs ne s'appuient pas sur un cadre théorique dans cette recherche

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

L'étude aborde la notion de l'expertise du patient, avec ses connaissances et sa compréhension dans la reconnaissance des symptômes, ses actions entreprises et son expérience vécue face aux exacerbations.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Interviews, semi-structurés, de 1h au domicile du patient par des interviewers formés, retranscrit en verbatims.

Différents thèmes ont été abordés :

- L'interprétation et la compréhension du terme exacerbation et décrire ce qui constitue une exacerbation avec leurs propres mots.
- La situation sociodémographique

- Les statuts cliniques
- Les expériences vécues avant, pendant et après une exacerbation (conscience, reconnaissance d'une exacerbation, actions entreprises, sentiments, inquiétudes, traitements reçus et symptômes)
- L'impact des exacerbations sur les activités de la vie quotidienne (AVQ), sur les relations interpersonnelles, l'humeur et sur le plan professionnel.

Une échelle visuelle analogique (VAS) a été utilisée pour mesurer

- Inquiétudes (0=absence/100=extrêmes)
- Sentiments (0=pire/100=meilleur)
- Handicap (0=pas du tout incapacitant /100=très incapacitant) également évalué par le médecin traitant.

Les médecins traitants ont également fait une hétéro-évaluation selon cette échelle pour évaluer le handicap procuré par l'exacerbation selon lui sur le patient.

Les médecins traitants et les patients ont évalué l'impact psychologique et physiologique de la pathologie sur une échelle à 5 points (pas du tout, un peu, modéré, beaucoup, extrême).

1.3.2 Population de l'étude

L'échantillon de l'étude était constitué de 125 hommes et femmes (25 par pays) vivant à domicile, âgés de plus de 50 ans (50% entre 50 et 60 ans), atteints de BPCO modéré à sévère (ayant une FEV₁ <70%) et ayant eu 2 exacerbations ou plus durant la dernière année, et une dans les derniers 6 mois. L'âge moyen des participants était de 66,4 ans. Le recrutement a été réalisé de manière prospective par 7 médecins traitants et 23 spécialistes respiratoires, par un échantillonnage de commodité.

Critère d'exclusion :

Hospitalisations associées à des comorbidités, asthme, trouble psychiatrique et cognitif, compréhension du langage limité

Les personnes ayant été hospitalisées en lien avec une comorbidité, atteinte d'asthme, de trouble psychiatrique et cognitif ou d'une compréhension du langage limité, ont été exclues de l'étude.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une étude qualitative, multinationale, transversale.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Dans l'ensemble, 3/4 des patients ne connaissaient pas le terme exacerbation, ni son sens.

Les termes « infection thoracique/pulmonaire, respiration anormale crise et attaque » reviennent le plus souvent pour décrire l'aggravation d'un symptôme.

En moyenne : 4,6 exacerbations/an (d'une durée de 2 semaines) avec 4,1 visites chez un professionnel de la santé (2,7 non planifiées), 3 à 4 mois entre chaque exacerbation, 10 jours pour récupérer d'un épisode.

Plus de 60% étaient conscients de l'imminence d'une exacerbation. Près de 70% étaient capables d'identifier les signes et symptômes alarmants (perte de souffle, fatigue, épuisement, infection voies aériennes supérieures, toux et douleurs). Plus de 60% relatent que les signes sont identiques d'un épisode à l'autre.

Moins de 20% ont contacté leur médecin spontanément après avoir remarqué une aggravation de leurs symptômes (ou imminence d'une exacerbation), 20% autres se sont reposés, 30% ont pris plus de traitement sans contacter leur médecin. Lors de la survenue de l'exacerbation près de 65% ont contacté leur médecin, 40% ne pouvaient plus se lever, 30% ont été hospitalisés.

Le sentiment de se sentir moins bien physiquement et psychologiquement pendant une exacerbation est confirmé par les patients et leur médecin. Mais ces derniers semblent sous-estimer l'impact psychologique un tel événement, même durant des phases stables de la BPCO. Les craintes vis-à-vis d'une prochaine exacerbation sont : mourir, suffoquer, une aggravation de leur état, une hospitalisation.

Les exacerbations imposent un fardeau sur les AVQ (dans 90% une aide pour celles-ci est requise), le bien-être psychologique et leur humeur (irritabilité, anxiété, culpabilité, anxiété, dépression). Cela entraîne des conséquences sur les relations et les activités sociales et favoriser l'isolement.

1.4.2 Conclusions générales

L'utilisation et l'explication en termes clairs et précis aident à la prise en charge.

Le terme « crise » employé souvent, souligne la compréhension de la gravité d'une exacerbation pour les patients.

Même si les symptômes varient entre chaque patient, le fait qu'une bonne partie d'entre eux ait des symptômes prévisibles et réversibles et que la plupart étaient capables d'identifier aisément les signes et les symptômes, suggère la possibilité de mettre en place des programmes de self-management.

Améliorer la reconnaissance des symptômes, encourager les patients de prendre un TTT préventif et les actions adéquate peut aider à réduire les craintes et les sentiments négatifs face à une exacerbation.

Encourager une meilleure communication médecin/patient, la capacité de reconnaissance des symptômes/signes aggravants, gestion de l'impact sur la vie des patients peut favoriser une meilleure prévention et gestion des exacerbations. Selon les auteurs, ceci réduirait le fardeau de la maladie.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

D'après les auteurs, il s'agit de la première étude qui cherche à investiguer la compréhension de la terminologie de la BPCO en lien avec le terme « exacerbation ». Les auteurs avancent que les questionnaires pour mesurer l'impact des exacerbations sur la qualité de vie liée à la santé existent, mais aucun d'entre eux, de par leur structure pré-déterminante, ne permet de considérer le fardeau et les effets spécifiques des exacerbations sur les AVQ et le bien-être émotionnel. Certains éléments de comparaison, d'explications et de précisions mentionnées sont basés sur la littérature scientifique.

1.5 Ethique

Tous les patients participant à l'étude ont transmis un consentement signé.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cette étude met en avant, le manque de compréhension du terme « exacerbation » par les patients, mais indique que la plupart est capable de mesurer la gravité et l'impact de l'événement. La majorité des patients étaient en mesure d'identifier aisément les signes et les symptômes redondants de la survenue d'une exacerbation, et ont entrepris des actions pour y répondre. Elle s'intéresse également au ressenti physique et psychologique du point de vue des patients, ainsi qu'à leurs craintes et leurs inquiétudes. Connaitre et comprendre ces éléments

est essentiel dans la prise en soin de ces patients. Ils peuvent permettre de modifier notre approche et développer des interventions pour les personnes atteintes de BPCO.

2.2. Limites

Comme il s'agit d'une récolte de données retransmises, rien n'a pu être mis en place pour s'assurer de l'authenticité des éléments rapportés par les patients. Une exacerbation rapportée, n'en était par exemple peut-être pas une.

Les patients avaient le droit d'omettre des réponses lors de l'interview, ce qui peut être un biais.

Pour les patients ne parlant pas anglais, certains termes n'ont pu être traduits sans perdre de leurs sens.

La récolte des données s'est déroulée entre 2003 et 2004 – et l'article publié en 2006. Certains éléments de la prise en soins de ces patients ont peut-être changé depuis.

Les résultats de l'étude ne s'appliqueront peut-être pas forcément aux patients présentant des exacerbations moins fréquentes et moins sévères.

2.3. Pistes de réflexion

Les auteurs avancent que les patients ont une certaine expertise dans la reconnaissance de leurs symptômes (même s'ils ne connaissent pas toutes les spécificités de leur pathologie) pour la plupart redondants, et de l'impact psychologique et physiologique des exacerbations. Bien que les actions entreprises en autonomie pour faire face montrent un désir et des capacités de gestion de l'aggravation de symptômes, elles sont cependant trop peu nombreuses et hétérogènes (pas nécessairement de combinaisons d'action = la recherche ne montre pas si plusieurs actions ont été entreprises par un seul et même patient). Cela, comme le suggère les auteurs, donne une marge et la possibilité d'action des soignants dans une démarche d'éducation thérapeutique dans une optique de self-management.

Si les médecins sous-estiment, sous-évaluent (parce que les patients ont tendance à minimiser lors des consultations) l'impact psychologique des exacerbations, il sera possible/envisageable de le prendre en considération et de l'intégrer dans l'approche des soins. En effet, il est important que la personne évalue le fardeau de la maladie par une auto-évaluation. Cette prise en considération peut faire partie du rôle infirmier à domicile, notamment pour réduire l'anxiété

associée à la crainte de décès et de suffocation et prévenir les problématiques sociales et relationnelles. Proposer des solutions en ce qui concerne le handicap physique devra également faire partie de ces interventions.

In fine, améliorer la capacité de reconnaissance des symptômes et signes aggravants peut favoriser une meilleure prévention et gestion des exacerbations par le patient. Cela pourra réduire le fardeau physique et psychique de la maladie (en réduisant le temps récupération, les hospitalisations d'urgence, et la qualité de vie associée à la santé).

Fiche de lecture n°5

Williams, V., Hardinge, M., Ryan, S. & Farmer, A. (2014). Patients' experience of identifying and managing exacerbations in COPD : a qualitative study. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 24, doi:10.1038/npjpcrm.2014.62

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Williams, V. est infirmière spécialisée dans le domaine des maladies respiratoires, et a un doctorat en sciences infirmières. Elle est actuellement chercheuse à l'université d'Oxford, en Angleterre et conduit des études qualitatives dans le domaine des maladies respiratoires et sur la personne âgée. Elle est également co-directrice et enseignante, du programme d'évidence-bases health care, à l'université d'Oxford.

Hardinge M. est un médecin spécialisé dans les maladies respiratoires à l'hôpital universitaire d'Oxford.

Ryan, S. a fait des études de sociologie et d'anthropologie, puis a obtenu un doctorat en santé et en aide sociale. Actuellement, elle est chercheuse à l'université d'Oxford.

Farmer, A est professeur et chercheur à l'université d'Oxford, spécialisé dans le diabète et l'endocrinologie, pour lequel il a effectué plusieurs études sur l'auto-management.

1.1.2 Le nom et type de revue

Le journal scientifique « NPJ Primary Care Respiratory Medicine » est un journal en ligne portant sur la gestion des maladies respiratoires dans les soins primaires.

1.1.3 Le lieu de l'étude

L'étude a été effectuée à Oxford, en Angleterre. Elle s'est déroulée sur 12 mois durant 2012-2013 et a été publiée en 2014.

1.1.4 Les objectifs pratiques

L'étude veut identifier comment les patients reconnaissent et gèrent les exacerbations à domicile.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

La compréhension du patient et de ses comportements dans la gestion et la reconnaissance des exacerbations à domicile.

1.2.2 Question de recherche

Comment les patients reconnaissent et gèrent-ils les exacerbations à domicile ?

1.2.3 Hypothèse de travail

L'hypothèse de travail n'est pas énoncée explicitement. Cependant, dans l'introduction, le lecteur comprend que la gestion des exacerbations à domicile et leur identification n'est pas toujours évidente pour le patient, notamment par le manque de compréhension de ce qui est une exacerbation.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

L'étude ne comporte pas de cadre théorique.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Les concepts de stratégies d'auto-management, d'automédication, d'autosurveillance et de patient expert sont utilisés dans cette étude.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont mené une interview individuelle au domicile du patient, d'une durée de 20 à 50 minutes. Ils ont utilisé un guide semi-structuré de 15 questions (consultables en ligne) et posé des questions sur les expériences du patient en rapport avec les exacerbations, sur l'identification et la gestion des exacerbations à domicile. Les interviews ont été enregistrées, puis retranscrites en verbatim de façon anonyme.

Parmi les questions abordées dans le guide semi-structuré, certaines se rapportaient à une application mobile, qui est en cours de développement pour lequel cet échantillon a également été choisi. Cependant, cette étude ne traite pas de cette application dans l'auto-management des exacerbations à domicile.

1.3.2 Population de l'étude

Cette étude traite des 44 patients, âgé de plus 40 ans diagnostiqués d'une BPCO de stade II à IV. Les patients devaient avoir un suivi par un médecin traitant et avoir eu une exacerbation demandant un traitement à domicile ou une hospitalisation ou une réhabilitation pulmonaire. Ils ont été recrutés d'après le registre des admissions aux urgences, dans des programmes de réhabilitation pulmonaire et dans un cabinet d'une infirmière en recherche respiratoire.

Parmi les autres critères d'inclusion, on retrouvait l'absence d'autres maladies pulmonaires et d'insuffisance cardiaque, la capacité de donner son consentement pour l'étude, une espérance de vie > 3 mois ainsi que la capacité à pouvoir comprendre et écrire l'anglais.

1.3.3 Type d'analyse

Cette étude est qualitative, portant sur l'analyse des données récoltées au cours des interviews. L'analyse a été faite en se basant sur l'approche de la « Grounded theory », afin de pouvoir continuellement comparer, et identifier les liens théoriques et les concepts.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Cette étude montre que les patients se basent sur les symptômes « visibles » et sur les symptômes « invisibles ». Parmi les symptômes visibles on retrouve la toux, les expectorations, les symptômes d'un refroidissement ainsi que des limitations physiques. L'identification de ces symptômes visibles et mesurables semble être en accord et en adéquation avec l'évaluation clinique pratiquée par les professionnels de santé. De plus, l'étude montre que les patients portent plus d'importance aux conséquences et aux manifestations physiques de la difficulté respiratoire que sur l'augmentation de celle-ci lorsqu'ils décrivent une exacerbation.

En outre, l'étude montre que les patients se basent sur les symptômes invisibles et sur la connaissance de leur corps pour identifier une exacerbation. Les principaux symptômes décrits par les patients ont été : la lourdeur, un serrement et une douleur à la poitrine. La connaissance de son corps semble être un paramètre important dans la détection des exacerbations. L'étude montre que la connaissance de son corps est souvent reliée à son expérience, à travers d'autres exacerbations et que cela fait partie intégrante de son auto-management des exacerbations. Enfin, avec l'expérience acquise au cours de la maladie, les patients disent être capables de reconnaître une exacerbation par rapport à leur état de santé habituel.

L'étude montre également que les patients utilisent différentes stratégies d'auto-management pour faire face à une exacerbation, notamment en essayant d'anticiper et de rythmer leur journée. En effet, certains patients face à l'identification d'une exacerbation prennent la décision d'initier des traitements tels que des corticoïdes oraux ou antibiotiques. Ces patients se font confiance pour identifier une exacerbation et commencer un traitement. Cependant, certains patients ont la perception que leur état de santé s'améliorera sans traitement. L'étude met ainsi en lumière la problématique de l'adhérence aux traitements.

En ce qui concerne la communication et la prise de contact avec un professionnel de santé, l'étude montre que les patients recourent aux professionnels lorsqu'ils ne sont plus en mesure de gérer l'exacerbation. Le contact pris avec un professionnel de santé est décrit par le patient comme un processus continu entre le soignant et le patient.

1.4.2 Conclusions générales

L'article montre que les patients identifient les exacerbations d'une part par les symptômes mesurables et visibles et d'autre part par des symptômes subjectifs faisant appel à la connaissance de leur corps et de leur expérience avec la maladie. Les patients avec plusieurs expériences vécues d'exacerbations semblent être capables d'identifier une exacerbation et de commencer un traitement tout en surveillant leurs symptômes.

Les auteurs évoquent l'importance de la reconnaissance de l'expertise du patient par les professionnels de santé et de la pertinence d'intégrer cette dimension dans le plan de soins du patient pour faciliter la reconnaissance et le traitement d'une exacerbation.

1.5 Ethique

Cette étude a reçu l'accord du Comité éthique de recherche du South Central Berkshire. Tous les participants ont signé un consentement écrit avant de participer à l'étude. Cela était confirmé avant chaque interview.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

L'étude permet de comprendre les stratégies utilisées par le patient pour identifier et gérer une exacerbation. La connaissance de ses stratégies permet aux soignants, telle que l'infirmière, de mettre en place des interventions adaptées et d'identifier les freins/leviers à une bonne gestion

de l'exacerbation et de pouvoir y travailler avec le patient. De plus, l'étude met en évidence les méthodes utilisées par les patients pour identifier une exacerbation.

2.2 Limites

Six interviews individuelles ont été menées en présence de la famille, ce qui peut être un biais. Seules deux interviews ont été codées par un chercheur en étude qualitative. Les patients recrutés pour cette étude ont également été recrutés pour un essai clinique portant sur l'efficacité des interventions d'auto-management, ce qui est un biais de sélection car les patients recrutés peuvent faire preuve d'une attitude plus engagée dans leur auto-management des exacerbations.

2.3 Pistes de réflexion

Cette étude met en lumière l'importance de la prise en compte de l'expertise du patient et du caractère subjectif de l'exacerbation dans l'éducation thérapeutique et dans la prise en soins. Il existe un grand potentiel chez les patients pour reconnaître leurs exacerbations, notamment par leur expérience subjective de l'exacerbation. Promouvoir l'expertise du patient pourrait aussi permettre au patient de se sentir pris en compte, valorisé et acteur de sa santé. Travailler avec le patient, sur la connaissance de soi, de son corps et de sa maladie en termes de symptômes mesurables et subjectifs pourrait lui permettre de reconnaître une exacerbation et l'aider dans la gestion de la maladie au quotidien.

Cela questionne le positionnement des professionnels. Ceux-ci ont tendance à baser leur enseignement au patient sur les signes cliniques alors que le patient prend plus en compte son expérience et la connaissance de son corps pour reconnaître une exacerbation.

Fiche de lecture n°6

Cheryl L. Brandt. (2013). Study of Older Adults' Use of Self-Regulation for COPD Self Management Informs An Evidence-Based Patient Teaching Plan. *Rehabilitation Nursing*, 38(1), 11-23. doi:10.1002/rnj.56

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité de l'auteur

Cet article est écrit par une infirmière, Cheryl L. Brandt, professeure dans la faculté de soins infirmiers à l'université San Bernardino en Californie. Elle est titulaire d'un master et d'un doctorat en sciences infirmières. Elle a également une spécialité en soins infirmiers de chirurgie.

1.1.2 Le nom et type de revue

La revue « Rehabilitation Nursing » est publiée jusqu'à six fois l'an par l'ARN (Association of Rehabilitation Nurses). Accès <http://www.rehabnurse.org/profresources/content/RNJ-Index.html>

1.1.3 Le lieu de l'étude

L'étude se déroule dans région du Midwest (USA) et a été publiée en 2013

1.1.4 Les objectifs pratiques

L'objectif pratique de l'étude est d'explorer et décrire les expériences d'auto-régulation basée sur la théorie sociocognitive de Bandura (1999) afin de créer un plan d'éducation thérapeutique basé sur les informations recueillies.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

L'objectif de cette recherche est de décrire les expériences d'auto-régulation de personnes âgées atteinte de BPCO face aux exacerbations. La création d'un plan d'éducation thérapeutique basé sur les informations recueillies.

1.2.2 Question de recherche

Comment les personnes s'adaptent face aux symptômes de la BPCO ? (p.12)

1.2.3 Hypothèse de travail

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : l'implantation d'un programme thérapeutique qui permet au patient d'acquérir/perfectionner ses compétences d'auto-régulation de la maladie, à partir des expériences vécues des personnes, serait utile afin de ralentir la progression de la maladie et alléger le poids de la pathologie (p.21-22)

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

L'auteure s'appuie sur le Modèle collaboratif pour l'autogestion de la maladie chronique pour guider cette étude. Ce modèle a été influencé par deux théories préexistantes : le Modèle du management du patient atteint de maladie respiratoire et le Modèle de pratique infirmière pour les maladies chroniques. Le modèle Collaboratif permet d'associer le principe d'auto-régulation avec le concept de collaboration patient-infirmier.

1.2.5 Principal concept utilisé

Le principal concept est celui de self-régulation utilisé par les patients face à la maladie et quels comportements ils adoptent en réponse aux symptômes. Il comporte l'auto-observation, l'auto-jugement et l'auto-réaction.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Entretien semi-structuré à domicile (sauf un seul), d'une durée de 45-90 min. Chacun a été enregistré, transposé à l'écrit en verbatim, analysé via la méthode naturaliste de l'interprétation descriptive. Des notes détaillées à propos du contexte de l'interview ont été prises en compte dans l'analyse.

Trois questions ouvertes ont été posées :

« Qu'est-ce que vous pouvez observer à votre sujet pour monitorer la maladie qui atteint vos poumons ? »

« Quand vous remarquez quelque chose de particulier à propos de votre état, comment décidez-vous que c'est significatif ? »

« Quand vous décidez que cela est significatif, comment réagissez-vous ? »

1.3.2 Population de l'étude

28 patients âgés de 50 ans et plus (Âge moyen = 69.1) vivant à domicile et atteints de BPCO participent à cette étude. Deux tiers sont des hommes. La majorité est caucasienne, mariée,

ayant fait l'école secondaire, retraitée avec un revenu moyen. Le recrutement des participants a été réalisé à travers les cabinets de quatre spécialistes en médecine pulmonaire dans une région du Midwest aux USA.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche qualitative. La trajectoire de cette étude exploratoire et descriptive a utilisé la description interprétative afin d'analyser le contenu des entretiens (p.12). Deux tableaux (Tableau 2 p.15 et tableau 3 p.17) résument les thèmes et comportements adoptés par les patients.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Trois processus d'auto-régulation émergent : l'auto-observation, l'auto-jugement et l'auto-réaction.

Dans l'auto-observation, les patients ont regard sur :

- La respiration et la dyspnée (ex : associé au port des courses, à monter des marches, émotions, se dépêcher, AVQ) « marcher plus de 2 pâtés de maisons est une corvée »,
- La diminution de la tolérance à l'activité (ex : sensation de faiblesse, de devoir s'arrêter au risque de faire un malaise, « de s'effondrer »),
- Les signes et symptômes des exacerbations (ex : changement de couleur et de la quantité du mucus, qualité du sommeil perturbé),
- D'autres symptômes (Ex : augmentation de la toux, avoir la « tête qui tourne », picotements aux doigts et aux pieds, jambes douloureuses)

Dans l'auto-jugement, les patients font une comparaison avec l'état « Habituel » de leurs symptômes (ex : utilisation du degré de dyspnée pour évaluer l'état des symptômes, comparaison avec la tolérance à l'activité habituelle). Ils mobilisent également leurs expériences passées (ex : la fatigue a souvent été associée à une infection, tous les rhumes sont devenus des pneumonies). En effet, quatre d'entre eux se réfèrent à l'expérience passée d'insuffisance respiratoire aiguë pour les aider à juger des symptômes.

Les patients ont adopté divers comportements d'auto-réaction : Tentative d'auto-soin (stopper l'activité en cours, administration d'oxygène, techniques respiratoires, intensification de l'utilisation d'inhalateurs, se reposer plus régulièrement), 11 ont recherché l'aide d'un

professionnel de la santé (lorsque les symptômes ne diminuent pas : appel au médecin, et préférer le voir en cabinet au lieu de se rendre aux urgences et d'être hospitalisé), 4 ont préféré procrastiner (« je ne veux pas gêner le médecin », « je n'aime pas les urgences » « je pense que ça va aller mieux »), attendre jusqu'à ce que quelqu'un d'autre prenne la décision pour soi (Ex : épouse ou fille gèrent/forcent les soins médicaux).

Plusieurs activités d'autogestion ont été entreprises par les patients :

- L'apprentissage : aller à des cours de réhabilitation pulmonaire, rechercher des informations complémentaires sur la BPCO par soi-même.
- La planification : ajuster et modifier ses activités, rester flexible quant à l'organisation de celles-ci, modifier son environnement.
- La mise en pratique : prendre ses traitements, oxygénothérapie, techniques de respiration, traiter d'autres symptômes que la dyspnée (hydratation pour réduire l'épaisseur du mucus), prendre en compte les facteurs associés à la qualité de l'air, gérer ses émotions, être prévenant vis-à-vis des maladies (ne pas sortir trop longtemps en hiver, éviter le contact avec des personnes enrhumées), gérer d'autres aspects de la santé (éviter les constipations, faire attention à son régime alimentaire pour éviter le gain de poids)

1.4.2 Conclusions générales

Les infirmières sont bien placées pour enseigner aux patients les compétences nécessaires pour faire face à la maladie. Brand propose un plan d'enseignement thérapeutique élaboré de manière à construire des compétences d'auto-régulation. Ce plan pourrait être utilisé afin de réduire les hospitalisations et les admissions aux urgences. Il se base sur les problématiques d'autogestion de la pathologie et se construit sur 6 items, pour lesquels il faut développer des savoirs et des actions.

Ces 6 items sont :

- « Je dois comprendre ma maladie »
- « Qu'est-ce que la gestion de la BPCO implique tous les jours et comment je m'y prends ? »
- « Quels sont les symptômes de la BPCO et comment est-ce que je les monitore ? » (auto-observation)
- « Quels sont les déclencheurs de la BPCO et comment je les évite ? »
- « Comment sais-je que je vis une exacerbation ? » (auto-jugement)

- « Comment est-ce que je réagis à une exacerbation ? » (auto-réaction)

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

À partir d'une revue de littérature et d'une étude de terrain, l'étude propose un plan thérapeutique qui reste à tester.

1.5 Ethique

Les données ont été recueillies avec l'accord des patients. L'analyse et l'interprétation des données ont été jugées et évaluées par une infirmière expérimentée en recherche qualitative (ce qui renforce la crédibilité de l'article) (p.13).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article nous donne des pistes sur un plan d'éducation thérapeutique qui serait un outil afin d'enseigner au patient les compétences nécessaires pour s'adapter aux symptômes. La structure de la démarche de l'auteure est intéressante car elle se base sur une revue de littérature et une étude qualitative pour soutenir ses propositions. Un autre élément qui apporte de la crédibilité à ce qui est avancé, est que chaque étape de l'étude a été soumise au contrôle et validé par une infirmière expérimentée en recherche qualitative.

Ce plan comporte six points essentiels : comprendre la BPCO, la gestion des stratégies quotidiennes, surveillance des symptômes et l'auto-observation, quels sont les déclencheurs des exacerbations et comment les éviter, la reconnaissance des exacerbations et l'auto-jugement et enfin, autogestion des exacerbations et l'auto-réaction. Ainsi, centrer l'éducation thérapeutique sur la reconnaissance d'une exacerbation et sur les stratégies adéquate à adopter, notamment en renforcer les compétences du patient en matière de surveillance des symptômes. L'auto-observation et le contrôle des symptômes au quotidien, associé à un plan d'action, permettraient au patient de distinguer de manière plus appropriée les exacerbations et favoriseraient une meilleure réponse à celles-ci.

Ce plan doit être mis en place en plaçant le patient au centre des soins. La théorie de l'auto-régulation est utile aux soignants car elle permet d'avoir une approche du patient où celui-ci est placé au centre de la prise en soin.

Les interviews ont mis en évidence les comportements que présentent les patients face à leur maladie. Ceux-ci sont une piste qui a permis la conception d'un programme d'éducation thérapeutique ciblé pour favoriser l'auto-régulation des comportements face à la BPCO.

2.2 Limites

La limite principale de cette étude est que le plan thérapeutique proposé n'a pour le moment jamais été testé. De plus, comme l'auteure l'évoque les personnes sélectionnées ne représentent qu'une partie de la population (caucasiens, parlant anglais, école secondaire et faible revenu, ¾ sont des hommes). Enfin, l'auteure avance que l'échantillonnage (n=28) n'est pas représentatif au niveau des caractéristiques sociodémographique et que la zone géographique est restreinte.

2.3 Pistes de réflexion

Cette étude prouve la nécessité de comprendre les comportements sans éducation thérapeutique par un professionnel de la santé face aux exacerbations/symptômes. C'est dans cette mesure que le plan d'éducation proposé est intéressant à tester dans la pratique. Le plan proposé pourrait être un cadre de référence et permettre au professionnel d'établir un accompagnement personnalisé en partant de ce que la personne vit, ressent au quotidien. Nous pensons que le modèle théorique de C. Roy peut être un outil intéressant pour évaluer l'adaptation et l'évolution du client vis-à-vis du plan thérapeutique qui a comme support le Modèle collaboratif pour développer de meilleures compétences en termes l'autogestion de la maladie chronique.

Fiche de lecture n°7

Leine, M., Wahl, A.K., Borge, C.R., Hustavenes, M. & Bondevik, H. (2017). Feeling safe and motivated to achieve better health: Experiences with a partnership-based nursing practice program for in-home patients with COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 2755-2764. doi:10.1111/jocn.13794

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Les auteurs sont les suivants : une infirmière spécialisée en soins respiratoires du département des sciences de la santé à l'université d'Oslo, un professeur du département de médecine dans un hôpital à Oslo, une infirmière spécialisée en soins respiratoires et chercheuse dans le département des sciences de la santé, un chef des soins infirmiers et un professeur associé.

1.1.2 Nom et type de revue

The Journal of Clinical Nursing est une revue scientifique internationale qui vise à promouvoir l'échange et le développement des connaissances pertinentes pour la pratique infirmière. Leur objectif est de promouvoir un haut niveau de recherche clinique qui favorise et soutient la discipline infirmière. Il vise aussi à promouvoir l'échange international d'idées qui s'inspire de différentes cultures. JCN cherche à mieux comprendre les besoins cliniques et implications pour la pratique infirmière.

1.1.3 Lieu de l'étude

L'étude a lieu à Oslo, en Norvège. Elle a été publiée en 2017.

1.1.4 Objectifs pratiques

Explorer l'expérience de personnes atteintes de BPCO avec un programme de prise en soins infirmiers à domicile basé sur un partenariat avec le patient.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

L'expérience du patient avec un programme de soins basé sur le partenariat. Les patients ont reçu un programme qui comprend trois visites à domicile (entre mars 2011 et août 2012) d'une infirmière spécialisée en soins respiratoires sur une période de 6 mois après leur séjour à

l'hôpital (voir table 1 p.2757 pour un aperçu du programme). Le but a été de fournir au patient toutes les informations concernant la maladie, d'établir une relation de confiance, de l'aider à faire face au quotidien à domicile, de promouvoir les compétences de self-management, d'aider à trouver des stratégies et de compléter un plan d'action (p.2757). Puis, des interviews ont été menées pendant la période de juin 2012 à avril 2013.

1.2.2 Question de recherche

Quel est le ressenti des patients atteints de BPCO qui reçoivent à domicile un programme de soins basé sur le partenariat suite à leur hospitalisation ?

1.2.3 Hypothèse de travail

L'hypothèse n'est pas clairement énoncée dans l'étude mais on peut proposer la suivante : les patients qui reçoivent la visite des infirmières d'après un programme basé sur le partenariat développent des bonnes stratégies afin de changer leurs habitudes de vie et afin de gérer la maladie au quotidien.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Cette étude n'est basée sur aucun cadre théorique spécifique, non cité. Cependant, afin d'analyser les interviews, la méthode STC a été utilisée (elle sera expliquée par la suite).

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Self-management, partenariat, sentiment de sécurité, se sentir réconforté, se sentir écouté, avoir quelqu'un avec qui parler de la maladie, être motivé à atteindre un meilleur niveau de santé.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outils pour la récolte de données

Les données ont été récoltées via des interviews individuelles semi-structurées entre juin 2012 et avril 2013. Elles étaient d'une durée de 35 à 50 minutes, et se déroulaient l'endroit choisi par les personnes. Comme la relation avec le soignant peut influencer les résultats des interviews, un interviewer avec lequel les patients n'ont jamais eu contact a été choisi.

Un guide d'entretien a été préparé comprenant les thèmes suivants :

(1) L'expérience avec l'hospitalisation et le retour à domicile

(2) L'expérience avec le programme de prise en soins infirmiers mis en place – attentes, expériences, qu'auraient-ils voulu changer, ont-ils été référés à d'autres professionnels de la santé, recommanderaient-ils à d'autres

(3) Vivre avec la BPCO – ont-ils besoin de plus d'informations, se sentent-ils préparés à gérer les exacerbations ?

Les données écrites ont été analysées avec la méthode STC = Systematic Text Condensation. Celle-ci est une méthode exploratoire et qualitative. Cette approche met en lumière les expressions des patients à propos de leur expérience. Selon Malterud (2012), STC est une méthode appropriée pour les études ayant un faible nombre de participants. Avec STC, les auteurs veulent investiguer la subjectivité des patients à travers leurs propres mots (p.2758).

1.3.2 Population de l'étude

Les patients hospitalisés qui répondent aux critères d'inclusion (période : Mars 2011 à Août 2012) ont été invités à l'étude.

Critères d'inclusion : diagnostic de BPCO (stade I-IV), patients hospitalisés pour BPCO dans cet hôpital de Norvège, absence d'un état médical ou cognitif qui empêcherait la participation, patients adressés à leur domicile, domicile du patient proche de l'hôpital. 20 patients ont été invités à la recherche mais seuls 6 ont complété la période pratique.

1.3.3 Type d'analyse

Design de l'étude : qualitatif, avec interviews semi-structurées. Les patients ont reçu un programme comportant 3 visites à domicile par une infirmière spécialisée en thérapie respiratoire et d'une collaboration interdisciplinaire sur une période de 6 mois après la sortie de l'hôpital.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Après analyse du contenu des interviews, trois thèmes sont apparus : (1) être vu, parler avec et être compris (2) soutien en soins de santé à domicile : continuité, support pratique et facilitations (3) échange de connaissances. Deux thèmes génériques soutiennent ces trois thèmes : (A) se sentir en sécurité et réconforté (B) être motivé à atteindre une meilleure qualité de vie et de santé.

(1) : l'étude révèle que les patients ont le besoin d'avoir une personne à qui parler de la maladie. Ils ont également besoin d'être reconnus comme étant plus qu'un patient atteint de BPCO : « Parfois je me demande si ce n'est pas seulement la BPCO. C'est aussi la solitude. Je ne peux pas uniquement blâmer la BPCO. Pour les docteurs, tout est toujours de la faute de la BPCO » (p.2759).

Pour les patients, il est important de créer une relation de confiance avec l'infirmière pour pouvoir dialoguer. Ils ont souligné que les infirmières ont pris le temps pour répondre à leurs questions, pour être avec eux et pour les écouter. Elles se sont montrées disponibles. Ceci a été perçu comme sécurisant et confortable. L'un des patients précise que le comportement et la méthode de l'infirmière sont cruciaux pour adopter des changements dans les habitudes de vie. Les infirmières ont pu insuffler de l'espoir et de la confiance en eux et ceci est très appréciable selon les patients (p.2760).

(2) : Les patients ont décrit que les services de soins de santé sont perçus comme fragmentés. Les soins infirmiers ont permis de réduire ce sentiment. Les patients quittent souvent rapidement l'hôpital et la présence des infirmières facilite le sentiment que l'on s'occupe d'eux, que l'on prend soin d'eux. Lorsqu'ils quittent rapidement l'hôpital, ils reçoivent plusieurs informations qu'il est difficile de tout retenir. De plus, ils ont perçu un manque d'information pendant leur séjour, ce qui a augmenté leur anxiété et leur sentiment d'insécurité. De retour à domicile, il est rassurant pour les patients de pouvoir appeler une infirmière qui a accès à leur dossier et d'avoir les réponses attendues (p.2760).

D'autres patients ont décrit se sentir confortables avec la venue des infirmières à leur domicile car pour eux c'est un lieu sécurisant et familier qui leur permet de se rappeler plus facilement ce qui leur a été dit et appris. Tous les patients ont exprimé vouloir continuer avec les visites des infirmières à domicile et qu'ils le recommanderaient à d'autres personnes (p.2760).

(3) : Tous les patients ont exprimé un besoin de connaissances et d'informations après avoir quitté l'hôpital. Ils expriment l'importance d'avoir contact avec une infirmière tout de suite après leur départ et de continuer ce dialogue pour recevoir toute l'aide possible. Les patients se sentent en sécurité s'ils peuvent avoir une personne à qui parler de la maladie qui soit experte et qui détiennent les informations.

(A) : Les patients ont souvent abordé l'importance de se sentir en sécurité en précisant que la présence des infirmières a contribué en ce sens lors de leur retour à domicile. Leur présence les

rassure car ils peuvent les contacter par téléphone par exemple. De plus, ils se sentent plus disposés au dialogue à leur domicile car cet endroit est pour eux un lieu sécurisant. Beaucoup d'entre eux ont exprimé avoir peur de mourir et qu'ils ont donc un grand besoin de se sentir en sécurité : « Je suis très heureux d'avoir participé, car ça m'a donné un sentiment de sécurité dont j'avais besoin ». Se sentir en sécurité a été vécu par les patients à trois niveaux : il est un besoin qu'ils ont, ils ont pu l'expérimenter au travers des soins infirmiers et il est primordial avant de pouvoir recevoir les bienfaits du programme.

(B) : Plusieurs participants ont précisé que les soins infirmiers leur ont apporté du soutien, de l'information, des connaissances et une nouvelle façon de voir les choses. Tout ceci leur a donné la motivation pour changer et atteindre un meilleur niveau de santé. Les changements ont été faits spécialement sur le tabagisme et l'exercice physique. Ils mettent l'accent aussi sur l'importance de la façon dont les infirmières ont transmis les informations.

1.4.2 Conclusions générales

Les patients ont pu expérimenter "se sentir en sécurité et réconforté". Le sentiment de sécurité apparaît comme un composant essentiel. Le besoin de se sentir en sécurité peut être compris par la nature imprévisible de la BPCO. Les patients ont exprimé un besoin de recevoir les informations sur la maladie qui a été comblé par le dialogue avec les infirmières. Recevoir les informations permet aux patients de diminuer leur anxiété et de se sentir plus sûr d'eux. L'échange d'informations avec les infirmières permet aux patients de faire des réajustements afin de prendre le contrôle sur la maladie.

Être à domicile pour recevoir les soins est un milieu rassurant pour le patient et peut être un milieu plus favorisant pour la pratique. Le domicile rappelle aux patients les défis du quotidien auxquels ils doivent faire face et cette situation est plus facile afin qu'ils se rappellent des questions qu'ils se posent.

Le partenariat n'est pas un processus rigide et protocolaire. Il répond davantage aux besoins et inquiétudes et englobe tous les aspects importants pour le patient. Le partenariat se concentre sur la relation et les interactions entre le soigné et le soignant. Cette relation permet à l'infirmière de mieux comprendre le patient et d'adapter sa pratique en fonction de lui. Les soins infirmiers à domicile ont permis d'offrir une continuité aux patients sortant de l'hôpital, c'est qui a renforcé le sentiment de sécurité. Le partenariat, la relation avec les infirmières et le sentiment de sécurité

sont fondamentaux pour les participants afin de trouver la motivation pour procéder aux changements.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

Les participants de l'étude sont au nombre de 6, ce qui constitue un faible échantillon. En effet, le recrutement s'est avéré difficile et seulement un tiers des participants a pu terminer l'étude. Les auteurs justifient ce nombre par le fait qu'il est suffisant afin de produire un contenu riche. De plus, ils ont tenu compte de ce faible nombre en choisissant la méthode d'analyse des données (STC) qui est appropriée pour ce cas, d'après Malterud (2012). Dans une étude qualitative, le but n'est pas de couvrir tous les aspects du phénomène mais d'ouvrir la porte sur un champ nouveau et d'avoir assez de données empiriques afin d'éclairer la question de recherche (p.2759).

1.5 Ethique

Une approbation éthique du Comité Régional pour les recherches de santé et médicales en Norvège. Tous les participants ont reçu des informations orales et écrites à propos de l'étude et ont signé un consentement écrit. Ils ont été informés qu'ils peuvent à tout moment se désister de l'étude. Les enregistrements et transcriptions des interviews sont restés anonymes (p.2758).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article :

Les résultats de cette étude suggèrent qu'un programme de soins basé sur le partenariat et qui inclut des visites à domicile peut être une bonne approche afin d'appréhender la complexité des besoins des patients atteints de BPCO. Les patients s'y sentent en sécurité et favorise leur apprentissage.

2.2 Limites

L'échantillonnage est faible due aux difficultés de recrutement et que seule 1/3 des participants inclus ont pu terminer l'étude.

Les interviews ne se sont pas tous déroulées au même moment. Certaines ont été effectuées 6 mois après la sortie de l'hôpital, d'autres 2 semaines.

2.3 Pistes de réflexion

La relation de confiance entre l'infirmière et la personne est une composante importante pour permettre un environnement propice à l'apprentissage et à l'échange. Cependant, d'autres études qui se centrent sur le partenariat avec les patients atteints de maladies chroniques sont nécessaires afin d'enrichir ces résultats.

La mise en place d'un suivi à domicile par une infirmière semble rassurer et donner un plus grand sentiment de sécurité à la personne.

Fiche de lecture n°8

Korpershoek, Y., Vervoort, S., Nijssen, L., Trappenburg, J. & Schuurmans, M-J. (2016). Factors influencing exacerbation-related self-management in patients with COPD: a qualitative study. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 11, 2977-2990. doi:10.2147/COPD.S116196

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Korpershoek, Y., Vervoot, S., Nijssen, L., Trappenburg, J., & Schuurmans, M-J. travaillent tous dans le groupe de recherche pour les maladies chroniques à l'université de sciences appliquées d'Utrecht et font partie du « Julius Center for health Sciences and primary care » au centre universitaire de médecine d'Utrecht, aux Pays-bas.

1.1.2 Le nom et type de revue

La revue *International journal of COPD* a été créée en 2006. C'est un journal spécialisé sur la physiopathologie de la BPCO et sa thérapeutique en recensant des études cliniques médicales sur le sujet.

1.1.3 Le lieu de l'étude

L'étude a été menée aux Pays-Bas et a été publiée en 2016.

1.1.4 Les objectifs pratiques

L'objectif de l'étude est d'identifier les composantes intervenantes et influençant le processus d'auto-management des exacerbations par les patients, car la détection des exacerbations et les actions entreprises pour y faire face ne sont pas toujours simples pour les patients.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche

Identifier et expliquer les facteurs sous-jacents et influençant les comportements des patients dans l'auto-management des exacerbations.

1.2.2 Question de recherche

Quels sont les comportements du patient qui interviennent dans le processus d'auto-management des exacerbations ?

1.2.3 Hypothèse de travail

Il n'y a pas d'hypothèse de travail nommée en tant que telle. Cependant, il est évoqué qu'identifier les comportements d'auto-management des exacerbations pourrait permettre de développer des interventions futures ciblées et adaptées en regard du concept d'auto-management (p. 2978).

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Les auteurs se basent sur les principes de la théorie « *the grounded theory* », appelée en français la théorie ancrée, pour effectuer leur étude qualitative, dans l'objectif de générer par la suite une théorie expliquant les comportements d'auto-mangement des exacerbations des patients. (p. 2978)

Cette théorie est une méthode d'enracinement de l'analyse des données du terrain. Elle permet une analyse et une comparaison constante aux données empiriques et à celles récoltées du terrain afin d'être au plus juste dans l'analyse.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Les concepts utilisés dans cette étude sont l'auto-management, la reconnaissance d'une exacerbation, les actions d'auto-management des exacerbations et l'empowerment.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé la méthode d'entrevues semi-structurées d'une durée de 45-90 min, au domicile du patient (n=13) et à l'hôpital (N=2). Les entrevues étaient menées par des questions ouvertes se référant à une liste de thèmes à aborder. Les thèmes abordés étaient les suivants : la perception des symptômes de la BPCO, la perception des exacerbations, les actions entreprises, la perception du rôle de la personne dans l'auto-mangement des exacerbations, et les besoins des personnes en compétences d'auto-management.

1.3.2 Population de l'étude

La population de l'étude était toutes des personnes ayant un diagnostic de BPCO d'au moins stade II (selon GOLD) et ayant eu au moins une exacerbation (selon définition de la GOLD) dans les 12 derniers mois avant le début de l'étude. L'échantillon comportait 15 participants. Le recrutement des patients s'est effectué auprès de quatre cabinets de médecins traitants, au près d'un cabinet de physiothérapie, ainsi qu'à l'hôpital entre le mois de mars et octobre 2015.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une étude qualitative, dans laquelle les données récoltées des entrevues ont été analysées et interprétées afin d'en ressortir des notions théoriques. La méthode d'analyse des données est décrite à la page 2979. Le tableau 4, aux pages 2983 et 2984, résume les verbatim des patients selon les différents thèmes qui ont pu être dégagés au cours des entrevues.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

a) La perception des exacerbations :

Les exacerbations sont identifiées par les patients comme une augmentation des symptômes et des limitations physiques au quotidien. Ils évoquent une difficulté à respirer, de la fatigue et des expectorations. Les exacerbations sont vécues pour certains comme une situation anxiogène à laquelle la peur est associée. De plus, certains patients pensent que les exacerbations sont influencées par des facteurs internes comme les émotions, le stress, et le fait de repousser ses limites au niveau des activités physiques.

b) Le modèle conceptuel des comportements des patients dans leur auto-management des exacerbations

Dans cette étude, il a été créé un modèle conceptuel décrivant les facteurs influençant l'auto-management des exacerbations. Il est présenté à la page 2981.

Ce modèle est basé sur ce qui a été rapporté par les patients au cours des entrevues. Il met en lumière les processus d'auto-management des exacerbations et les facteurs les influençant.

Deux compétences d'auto-management ont été mises en évidence : la reconnaissance de l'exacerbation et les actions d'auto-management des exacerbations.

Des facteurs généraux ont été identifiés dans leur influence sur l'auto-management des exacerbations de façon positive ou négative : l'acceptation de la BPCO, la connaissance des patients de ce qui est une exacerbation, leur expérience des exacerbations, la perception de la sévérité des symptômes et la perception du soutien social.

- **L'acceptation de la BPCO** : Les patients qui acceptent leur BPCO perçoivent les exacerbations comme un événement auquel ils doivent faire face et reconnaissent une exacerbation à un stade précoce pour laquelle ils entreprennent des actions adéquates.
- **La connaissance d'une exacerbation** : Les patients qui ont des connaissances adéquates des exacerbations reconnaissent souvent les exacerbations à un stade précoce et entreprennent des actions adéquates. Les patients ayant des difficultés à les reconnaître ont de faibles connaissances des exacerbations et évoquent avoir peu de moyens sur lesquels ils pourraient entreprendre pour se sentir mieux.
- **La perception des symptômes** : Plusieurs comportements ont été identifiés chez les patients. Certains comparent leurs symptômes à d'autres personnes avec une BPCO à un stade plus avancé de façon à minimiser leurs symptômes et d'autres prennent l'exemple/l'expérience d'autres personnes comme exemple à ne pas être, et cela les aide à entreprendre des actions d'auto-management adéquates. D'autres patients ont tendance à minimiser leurs symptômes. Parmi les patients qui identifient la sévérité de leurs symptômes, ils reconnaissent plus rapidement une exacerbation.
- **L'expérience avec une exacerbation** : Les patients qui ont eu une ancienne expérience avec une exacerbation ont plus confiance en soi pour reconnaître une future exacerbation. De plus, les patients qui éprouvent des bénéfices de leurs anciennes actions sont plus aptes à entreprendre des actions adéquates pour faire face à l'exacerbation.
- **La perception du soutien social** : Les patients expriment l'importance d'un support social de la famille et de leurs amis, mais aussi de leur médecin traitant dans leur auto-management des exacerbations. L'étude montre que les patients qui ont des difficultés à reconnaître leurs symptômes ont un besoin plus important en termes de soutien social pour les aider dans la gestion de la maladie.

Dans la reconnaissance des exacerbations, il y a trois modèles qui ont été identifiés : la reconnaissance rapide d'une exacerbation, la reconnaissance tardive, et la difficulté de reconnaître une exacerbation.

Au niveau des actions entreprises par les patients, il a été mis en évidence une absence d'action auto-management des exacerbations par certains patients et des actions entreprises par le patient pour réduire les symptômes.

Ce modèle met en évidence les résultats suivants :

- Les patients qui reconnaissent une exacerbation, intègrent les exacerbations dans le cours de leur maladie et sont capables de les reconnaître assez prématurément. Ils font preuve d'une attitude proactive et mettent en place des actions pour réduire les symptômes et contactent leurs médecins à temps. Ils surveillent leurs symptômes 2-3 fois par jour et sont attentifs à leur évolution.
- Les patients qui reconnaissent une exacerbation assez tardivement, sont des patients qui identifient une exacerbation quand les symptômes ont déjà progressé durant plusieurs jours et se sont aggravés, car ils essaient de continuer leurs activités de la vie quotidienne et s'adaptent à ces symptômes jusqu'au moment où ils sont trop limitants et qu'ils ont besoin d'une aide médicale d'urgence.
- Les patients ayant des difficultés à reconnaître une exacerbation ne se rappellent pas d'en avoir eu une, et souvent l'associe avec des événements extérieurs survenus durant cette période-là comme la grippe ou autres. Ils n'intègrent pas l'exacerbation comme une phase de la BPCO.
- Les patients ayant des difficultés à reconnaître une exacerbation entreprennent très peu d'actions d'auto-management, et leurs actions sont similaires à celles entreprises durant la phase stable de la BPCO. Ils expriment des « petits » besoins en matière de soutien à la gestion de la maladie.
- L'hétérogénéité des exacerbations est un facteur influençant la reconnaissance d'une exacerbation, car les patients ont alors des difficultés à reconnaître leurs symptômes.
- Les patients qui ont l'habitude d'avoir des symptômes sévères ont des difficultés à identifier une péjoration des symptômes car ils se sont habitués à leurs symptômes.
- Les patients qui ont un sentiment de pouvoir dans le cours de leur exacerbation ont un meilleur contrôle et prennent des actions d'auto-management plus adéquates pour réduire les symptômes.
- L'empowerment du patient est un facteur important et qui a une influence sur la prise de contact précoce avec le médecin traitant lors d'une exacerbation.

- La relation de confiance avec son médecin traitant est importante pour le patient, notamment en termes d'une écoute active et cela contribue à améliorer les actions d'auto-management.
- Les croyances du patient ont une influence sur leur comportement vis-à-vis de leur auto-management
- L'ambivalence par rapport aux traitements médicamenteux a été mise en évidence comme être un frein à la prise de contact avec le médecin traitant.

1.4.2 Conclusions générales

À travers cette étude, plusieurs facteurs influençant l'auto-management des exacerbations ont été mis en évidence et ayant un rôle important dans la reconnaissance des exacerbations par le patient et dans les actions entreprises par ce dernier. Cette étude montre la complexité autour du concept de la reconnaissance d'une exacerbation et que souvent les actions entreprises par le patient ne sont pas toujours adéquates.

La création du modèle conceptuel sur les facteurs influençant peut être un soutien, un guide pour la pratique pour développer des interventions individualisés et adaptés aux patients.

1.5 Ethique

L'étude a été approuvée par un comité d'éthique (The medical Ethics Research Committee of the university Medical center Utrecht). Les personnes sélectionnées pour l'étude ont toutes reçues des informations écrites au sujet de l'étude et ont donné leur consentement écrit pour participer à l'étude et donner leur accord pour la consultation de leur dossier médical pour obtenir des informations complémentaires en termes de caractéristiques de l'échantillon.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

L'étude permet de mettre en évidence les facteurs importants influençant l'autogestion des exacerbations par le patient. Cela est primordial pour les professionnels de la santé de les connaître afin de pouvoir entreprendre des interventions adéquates et travailler avec le patient sur ces facteurs en renforçant les compétences du patient et de pouvoir être attentif aux facteurs qui pourraient influencer négativement l'autogestion du patient. La reconnaissance d'une exacerbation et des actions entreprises pour y faire face est centrale. Reconnaître les facteurs qui les influencent est primordial pour améliorer et développer des interventions individualisées et adaptées aux patients. De plus, la création d'un modèle conceptuel permet d'offrir un support

théorique aux professionnels pour les guider dans leur pratique et à mieux comprendre les problématiques de leurs patients.

Intégrer le patient dans la démarche éducative en renforçant son empowerment et sa proactivité et créer une relation de confiance entre la personne et les professionnels de santé sont essentiels.

2.2 Limites

Au niveau méthodologique, deux patients n'avaient pas tous les critères d'inclusions et d'exclusions, et ils ont tout de même été inclus dans l'étude, ce qui peut influencer les résultats.

2.3 Pistes de réflexion

Cette étude montre la nécessité d'une évaluation constante des facteurs influençant la gestion des exacerbations par le patient et leur nécessité pour améliorer les compétences d'auto-management du patient en éliminant les obstacles identifiés. Cette étude met en lumière l'importance des croyances des patients sur la gestion des exacerbations, de l'importance d'une relation de confiance avec le professionnel de santé et les besoins des patients en termes d'écoute. Nous pouvons nous poser la question suivante : Comment renforcer la relation de confiance entre le professionnel de santé et le patient ?

De plus, l'étude montre que l'empowerment du patient est important pour la gestion des exacerbations. Le renforcement de l'empowerment du patient et de son attitude proactive peut être un des leviers pour une amélioration de la gestion des exacerbations par ce dernier. En outre, renforcer les compétences du patient sur sa gestion de la maladie lui permettrait aussi de prendre confiance en lui et de croire en son pouvoir d'agir. L'infirmière peut prendre alors une place importante dans le contexte de l'accompagnement des personnes atteintes de BPCO vivant à domicile en identifiant les facteurs influençant l'auto-management du patient et en travaillant avec la personne pour pouvoir les surmonter.

Fiche de lecture n°9

Padilha. J.M., Sousa P.A.F. & Pereira F.M.S. (2017). Nursing clinical practice changes to improve self-management in chronic obstructive pulmonary disease. *International Nursing Review*, 65. 122–130. doi: 10.1111/inr.12366

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1.1 Identité des auteurs

Les trois auteurs sont professeurs de la Nursing School à Porto (Portugal).

1.1.2 Nom et type de revue

International Nursing Review est la revue officielle du ICN (International Council of Nurses) et est adressée aux infirmières et aux infirmiers du monde entier. Les auteurs de cette revue sont encouragés à identifier la pertinence des problèmes locaux pour la communauté mondiale. C'est une revue trimestrielle soumise à un comité de lecture qui aborde les questions des soins infirmiers et de politique de santé pertinentes pour les infirmières.

1.1.3 Lieu de l'étude

L'étude a été menée dans un service de médecine interne et l'unité ambulatoire de ce service d'un hôpital au Portugal. Elle a été publiée en 2017.

1.1.4 Objectifs pratiques

Cette étude a pour but de proposer des changements pour la pratique infirmière afin d'améliorer le développement de l'autogestion des patients atteints de BPCO (p.122).

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Les changements possibles des pratiques infirmières afin de promouvoir le développement des compétences en self-management des patients.

1.2.2 Question de recherche :

1) Quels sont les principaux éléments de la pratique clinique infirmière qui peuvent être améliorés afin de promouvoir le développement des compétences de self-management chez les patients atteints de BPCO ?

2) Quels changements sont prioritaires sur les stratégies organisationnelles afin de promouvoir les compétences de self-management chez les patients atteints de BPCO ? (p.123)

1.2.3 Hypothèse de travail

Un changement dans les pratiques infirmières faciliterait le développement des compétences de self-management des patients atteints de BPCO.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Pour mettre en œuvre le changement, il a fallu mettre en place des lignes directrices pour la pratique infirmière. Celles-ci précisent le contenu (diagnostics, interventions, résultats) de leur pratique et les stratégies qui faciliteraient le processus d'apprentissage des patients. Ce contenu a été défini en fonction de la revue de la littérature et des données issues des entretiens avec les patients et des infirmières interrogées. Le contenu a été classé en cinq dimensions de la pratique infirmière et composé de 21 domaines. Ceux-ci sont basés sur la théorie de la transition de Meleis et sur l'ICNP (= International Classification for Nursing Practice) (p.125).

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Self-management, promotion de la santé, processus de changement, prise de décision, développement des compétences,

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outils pour la récolte de données

Interviews, observations, analyse du contenu informatique sur les dossiers des patients ont fourni les données de cette étude.

Cette étude a utilisé la méthode P.A.R. = Participatory Action Research. C'est une approche de la recherche dans les communautés qui met l'accent sur la participation et l'action. Cette méthode insiste sur la recherche collective et est fondée sur l'expérience et l'histoire sociale. Les communautés d'enquête et d'action évoluent et abordent les sujets/problèmes qui sont importants pour eux et participent en tant que co-chercheurs à l'étude. P.A.R. est divisée en 5 phases : (1) *Définition du problème*, (2) *Planification*, (3) *Mise en œuvre*, (4) *Evaluation* et (5) *Identification de ce qui a été acquis durant le processus de changement* (p.123).

Afin d'optimiser la participation des infirmières dans l'étude, les chercheurs se sont basés sur le modèle II de Argyris et Schon (1992). La croyance principale de ce modèle est que les

personnes conçoivent l'action afin d'entreprendre les conséquences prévues et évaluent afin de savoir si leurs actions sont efficaces. Les personnes ont des cartes dans la tête sur la façon de planifier, de mettre en œuvre et de revoir leurs actions. En résumé, les personnes sont des concepteurs d'action. Les infirmières ont été engagées dans ce modèle dans toutes les phases de l'étude. Cet engagement est crucial afin qu'elles adhèrent aux changements et aux décisions de groupes. Cet environnement de réflexion et de participation permet aux infirmières de faire des propositions libres et éclairées. Il assure un sentiment d'appartenance et d'engagement personnel et de groupe qui favorise le changement (p.124).

Outils pour la récolte de données : Interviews, observation des participants et analyse du contenu.

Méthode selon P.A.R. :

(1) Définition du problème

Comment les patients ont-ils vécu le défi du développement des compétences de self-management ?

Comment les infirmières ont-elles conçu et comment ont-elles mis en œuvre leurs interventions dans le NIS = Nursing Information System (= Système d'informations sur les soins infirmiers) ?

La récolte de données a été basée sur l'observation des équipes d'infirmières pour les patients hospitalisés et ambulatoires. Six entretiens non structurés ont été menés avec des patients et 5 entretiens avec des infirmières expertes du service. Les interviews ont été analysées sur la base d'un paradigme interprétatif et qualitatif. Le contenu NIS (diagnostics, interventions et résultats) a été analysé selon un modèle analytique basé sur l'ICNP.

Les résultats ont été obtenus puis en accord avec les infirmières, 3 axes de problèmes ont été définis : 1. Modèle de santé 2. Organisation des soins 3. Documentation du processus de prise de décision (p.124).

Le modèle de soin utilisé par les infirmières a révélé qu'elles donnent priorité aux signes/symptômes afin de stabiliser cliniquement le patient (modèle biomédical). Ce modèle montre l'absence d'intervention capable de diriger le diagnostic, intervention et évaluation de résultats en ce qui concerne la promotion du self-management du patient et la continuité des soins (p.124). Les patients ont communiqué que les interventions des infirmières ne répondent pas à leurs besoins quotidiens en self-management. Dans le NIS, seulement 0,37% des

commentaires portaient sur la prise de décision des infirmières en ce qui concerne le domaine du self-management des patients.

(2) Planification

But : développer des solutions qui pourraient faciliter les changements dans les trois axes définis en (1).

Afin d'assurer le changement et le développement des compétences en self-management, les infirmières ont proposé des espaces de réflexion et de formation pour un total de 20h/infirmière.

Les lignes directrices mises en place pour assurer le changement précisent le contenu de la pratique et définissent des stratégies qui facilitent le processus d'apprentissage des patients. Pour s'assurer qu'elles soient bien intégrées dans la pratique, des ressources, telles que des manuels et organigrammes de décision, ont été mis en place. Le changement impliquait l'optimisation du partage des informations lors des transmissions au changement de shift, les contacts téléphoniques entre infirmières et la réorganisation du département ambulatoire (p.125).

(3) Mise en œuvre

Au cours de cette phase, le chercheur principal a été présent afin de servir d'agent de changement. Il a stimulé la réflexion et l'action, soutenant la prise de décision des infirmières. La réflexion sur les changements a été primordiale afin d'encourager les infirmières à s'impliquer dans ce processus (p.125).

(4) Evaluation

But : évaluer les changements mis en place pour les problèmes. Evaluer l'impact des changements. Les réponses à la question de recherche sont-elles satisfaisantes ?

L'évaluation porte sur les changements faits sur : (a) Le modèle des soins, (b) l'organisation des soins, (c) la documentation du processus décisionnel dans le NIS, (d) l'impact du changement sur l'état de santé des patients, (e) l'impact du changement sur l'accès et sur l'utilisation des services de soins (p.125.126).

1.3.2 Population de l'étude

52 infirmières et 99 patients d'un service de médecine. Critères d'inclusion : patients hospitalisés dans le service de médecine ou patients suivis en ambulatoire par le service de consultation externe, avec un diagnostic médical de BPCO. L'étude recherchait des patients ayant une bonne santé mentale et ayant accepté de participer à l'étude.

29 patients hospitalisés et 53 patients ambulatoires ont été suivis. 17 patients ont été mixtes (à la fois suivis à l'hôpital et en ambulatoire). Caractérisation des patients suivis dans l'étude en Tableau 2 (p.126). Parmi ces patients, 72,7% présentaient des comorbidités cardiaques. Les plus jeunes ont continué à fumer et avaient des meilleures ressources économiques. Les personnes vivant seules avaient des mauvaises ressources économiques et plus d'épisodes d'hospitalisation.

1.3.3 Type d'analyse

C'est une étude exploratoire et descriptive.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

L'évaluation s'est basée sur les observations faites dans ces secteurs et sur les moments de réflexion avec les infirmières. Un changement a été fait sur le modèle de soins qui avait pour principal but la gestion des symptômes et signes de la maladie vers un modèle de soins qui inclut le développement et le soutien des compétences en self-management des patients. Ceci a été relevé dans plusieurs écrits et également par le témoignage des infirmières et des patients : « Maintenant avec ces patients, notre action autonome dans le développement du self-management est l'une de nos principales priorités », « Maintenant, les infirmières répondent à mes difficultés du quotidien. Grâce à leur aide, je peux faire des choses que j'avais abandonnées de faire. Je sais ce que je peux faire afin d'éviter d'empirer la situation. Je pense que je vais mieux » (p.126).

La définition et la spécification de lignes directrices ont fourni du matériel pour le processus de prise de décision et ont une influence positive sur le modèle de soin. Une infirmière rapporte : « Les lignes directrices m'ont permis de savoir ce que je dois faire, comment je dois le faire et quand le faire. Elles m'ont permis d'avoir une vision claire du changement dans le concept des soins » (p.126).

Afin d'évaluer le processus de prise de décision, des données dans le NIS ont été analysées (sur 6 mois). L'observation est la suivante : il y a une augmentation de la documentation sur les diagnostics, interventions et résultats liés au self-management de 0,37% à 62,4% (Tableau 1, p.125).

Afin d'évaluer le changement sur la santé du patient, les changements sur l'état de diagnostics infirmiers (du NIS) ont été classés en 5 dimensions : prise de conscience d'un besoin de changement, espoir, engagement, connaissance et aptitudes (tableau 3, p.127). Le contenu de NIS a été utilisé et voici les conclusions :

Les patients ayant le plus haut taux de résolution de diagnostics en termes de prise de conscience d'un besoin de changement sont ceux avec le plus haut taux de résolution de diagnostics infirmiers dans la dimension de la connaissance et sur la capacité à gérer le traitement.

Les patients ayant le plus haut taux de résolution de diagnostics en termes d'engagement sont ceux avec le plus haut taux de résolution de diagnostics dans la dimension de la connaissance sur le self-management.

Les patients avec les meilleurs résultats sur la dimension de la connaissance sont ceux qui ont eu un grand nombre de rendez-vous.

Les patients avec les meilleurs résultats dans la dimension des aptitudes sont ceux qui ont développé une prise de conscience sur le besoin de changement.

Les meilleurs résultats sont ceux sur le développement d'une prise de conscience sur la nécessité de changer et de s'engager.

Ces résultats ont été complétés et confirmés par les notes de terrains des infirmières : « Maintenant, je vois une grande différence chez les patients, sur ce qu'ils savent sur ce qu'ils sont capables de faire, dans l'intérêt qu'ils portent à la gestion de la maladie... certains d'entre eux ne sont plus les mêmes. Ils me posent des questions auxquelles je n'aurais jamais pensé qu'ils poseraient. (p.127). Les patients ont également témoigné du changement dans la prise en soin : « J'ai compris que je dois faire des changements dans ma vie. Avec l'aide des infirmières, je suis capable d'employer les inhalateurs. Je sais quand mon état s'aggrave, je sais faire des exercices de respiration et je suis davantage capable de me contrôler quand je suis en manque de souffle » (p.127).

Les patients suivis dans le service hospitalier et dans le groupe mixte ont des meilleurs résultats de diagnostics que les patients du groupe ambulatoire.

Afin d'évaluer l'impact du changement sur l'accès et l'utilisation aux services de soins, une période de 6 mois un an avant la mise en place du changement a été comparée avec la même période de 6 mois un an après la mise en place du changement (n= 99 patients). 27 patients ont eu plus d'épisodes d'urgence qu'avant l'étude, 5 ont eu le même nombre d'épisodes et 21 patients ont eu moins d'épisodes. Les 27 patients qui avaient eu plus d'épisodes d'urgence sont ceux qui ont eu le plus grand nombre d'hospitalisations. De plus, ils étaient fumeurs actifs, vivaient seuls, avaient de faibles ressources économiques, utilisaient l'oxygénothérapie et avaient plus de 2 comorbidités. Ces patients n'avaient pas encore développé la conscience sur la nécessité du changement et n'étaient pas acteurs de la gestion de leur santé.

1.4.2 Conclusions générales

Cette étude a spécifié le contenu et les stratégies de la pratique infirmière qui sont réalisables et capables d'être intégrées dans les soins afin de favoriser le développement d'auto gestion des patients. Cette étude met en lumière les zones qui nécessitent une plus grande spécification et qu'il faut intégrer dans la pratique. La spécification de ces zones ouvre la possibilité d'ajouter aux indicateurs de résultats habituels des indicateurs du processus comportemental tel que : le développement de la prise de conscience du changement, espoir, engagement, connaissances, capacités/habilités, perception d'auto-efficacité. Ceci afin de préserver l'autonomie dans le self-management (p.128).

Cette étude montre l'importance de la prise de conscience par le patient d'un besoin de changement avant de pouvoir développer des compétences en autogestion. Il précise le fait qu'il est important de soutenir et aider les patients à identifier leurs objectifs et le potentiel qu'ils ont pour développer des compétences dans la gestion de leur santé. De plus, les patients atteints de BPCO qui vivent seuls, qui ont des faibles ressources économiques, qui sont des fumeurs actifs, qui n'ont pas pris conscience d'un besoin de changement dans leur comportement, qui sont sans espoir et qui ne sont pas impliqués dans la gestion de leur santé et qui éprouvent une grande difficulté à développer des compétences sont les patients présentant une plus grande vulnérabilité.

Trois éléments clés sur lesquels un changement peut être fait ont été identifiés : 1. Modèle de santé 2. Organisation des soins 3. Documentation du processus de prise de décision. En utilisant

les bonnes ressources, les changements dans ces éléments peuvent améliorer les soins. De plus, la participation des infirmières dans le diagnostic, la planification, la mise en œuvre et l'évaluation du changement peuvent faciliter le changement. Le support informatique joue un rôle clé afin d'assurer une continuité dans l'évaluation, les infirmières doivent assurer leur mise à jour et leur bonne utilisation.

Enfin, l'étude souligne l'importance de promouvoir la participation des soignants et des patients dans la recherche de solutions cliniques. Le PAR s'est avéré efficace pour promouvoir le changement dans les pratiques en soutenant le développement des soins infirmiers et le développement de la connaissance sur le développement des compétences en self-management chez les patients.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

L'implication et la participation des infirmières et des patients dans la conceptualisation, la mise en œuvre et l'évaluation du changement fait l'originalité de cette étude qualitative. En utilisant la méthode P.A.R., ceux-ci deviennent des co-chercheurs de l'étude.

1.5 Ethique

Les patients et infirmiers de l'étude ont donné leur accord pour participer à l'étude. De plus, la commission éthique de l'hôpital où l'étude s'est déroulée a donné son approbation.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

3 éléments ont été identifiés et peuvent être changés : le modèle de soin, l'organisation des soins infirmiers, et la documentation pour la prise de décision. En utilisant les ressources disponibles, les changements dans ces éléments peuvent améliorer la santé des patients sans grandes dépenses financières. Pour assurer la qualité des soins, il est important d'élargir nos connaissances sur les défis que les patients doivent vivre. Cette amélioration de nos connaissances aura un impact positif sur les soins.

2.2 Limites

La limite dans cette étude a été la surveillance des patients sur une courte période (6mois). Ce temps n'a pas permis d'intégrer l'autogestion de la BPCO dans une approche multidisciplinaire. Selon les auteurs, cette approche aurait pu donner une plus grande robustesse aux résultats. Ils ajoutent qu'une approche multidisciplinaire devrait faire partie de l'aspect structurel du self-management de la BPCO.

2.3 Pistes de réflexion

Quels éléments pourrait-on utiliser de cette étude afin de créer divers changements dans les soins infirmiers actuels ?