

2M11.2691.7

Université de Montréal

Préoccupations de la vie quotidienne d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire  
obstructive chronique et celles de leurs aidants naturels

par

Vitalie Perreault

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Maître ès sciences (M.Sc.)

Décembre 1998

© Vitalie Perreault, 1998



WY

5

U58

1999

V.018



October 1998

© Vinita Perreault, 1998

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Préoccupations de la vie quotidienne d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire  
obstructive chronique et celles de leurs aidants naturels

présenté par :

Vitalie Perreault

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Madame Lise Talbot, inf., Ph.D., président-rapporteur

Madame Jacinthe Pepin, inf. Ph.D., directrice de recherche

Madame Louise Gagnon, inf. Ph.D., co-directrice de recherche

Madame Lorraine Bojanowski, inf., M.Sc., MBA, membre du jury

Mémoire accepté le 12-03-99.....

## Sommaire

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est progressivement invalidante. Au Québec, le nombre de personnes atteintes de MPOC est en croissance (Statistiques Canada, 1990-91). Les efforts des professionnels de la santé sont de plus en plus orientés vers l'auto-prise en charge des personnes à domicile. En ce sens, divers programmes d'enseignement et de réadaptation portant sur différents thèmes relatifs à la MPOC ont été élaborés. Par contre, très peu de programmes d'enseignement ont pris en considération les préoccupations des clients\* (Francke, et al., 1996) malgré la reconnaissance de l'effet bénéfique d'une telle approche (Leidy et Haase, 1996 ; Prigent, 1990). De plus, les aidants naturels\*\*, le plus souvent une seule personne, membre de la famille sont rarement inclus dans le processus d'enseignement alors qu'ils jouent un rôle majeur dans la vie de la personne atteinte de MPOC.

Pour pallier à ce manque, la présente étude vise à décrire les préoccupations de la vie quotidienne d'hommes atteints de MPOC et celles de leurs aidants naturels.

Une étude quantitative descriptive simple a permis de répondre à la question de recherche suivante : quelles sont les préoccupations de la vie quotidienne d'hommes atteints de MPOC et celles de leurs aidants naturels ? Un échantillon de 24 hommes atteints de MPOC et leurs 24 aidants naturels (dont 23 femmes) a été formé sur 14 semaines parmi la clientèle d'un centre hospitalier spécialisé en soins pulmonaires lors de leur visite à une clinique. Un questionnaire comportant 1 question ouverte et 35 questions fermées portant sur les préoccupations les plus courantes relevées dans les écrits a servi d'instrument de collecte des données. Ce questionnaire a été élaboré par la chercheure en consultation avec

---

\* Pour alléger le texte et faciliter la lecture, le masculin inclut le féminin.

\*\* Pour alléger le texte et faciliter la lecture, aidant naturel remplace aidant dans son milieu naturel.

des experts de diverses disciplines. Une échelle subjective de 0 (ne me préoccupe pas du tout) à 10 (me préoccupe énormément) a été utilisée. La collecte s'est déroulée sous forme d'entrevue.

En réponse à la question ouverte, les principales préoccupations spontanées des hommes atteints d'une MPOC concernaient les activités de la vie quotidienne et la dimension psychosociale et, en réponse aux questions fermées, leur principale préoccupation était de cesser de fumer chez les fumeurs et l'augmentation de la dyspnée chez l'ensemble. Les principales préoccupations spontanées des aidants naturels (20 étaient des conjointes) étaient relatives aux dimensions psychosociale et soutien/aide et, en réponse aux questions fermées, leur principale préoccupation était la crainte que la personne atteinte ne développe une infection respiratoire. Afin d'améliorer l'impact des programmes d'enseignement, il serait important et utile de donner davantage d'information sur ces types de préoccupations et de tenir compte des préoccupations spécifiques des hommes atteints et de celles de leurs aidants naturels.

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Liste des tableaux .....	viii
Liste des figures .....	x
Remerciements .....	xi
Chapitre 1 : Problème.....	1
But de l'étude.....	7
Questions de recherche .....	7
Chapitre 2 : Recension des écrits .....	8
Modèle conceptuel de Allen .....	9
Santé .....	10
Personne .....	12
Environnement .....	13
Soin.....	13
<i>Le situation-responsive nursing</i> .....	13
La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et son impact sur la vie quotidienne.....	16
Les programmes d'enseignement et la MPOC .....	22
Chapitre 3 : Méthode.....	33
Milieu et échantillon .....	34
Déroulement de la collecte des données .....	36
Sélection des sujets.....	36
Collecte des données .....	36
Instrument de mesure.....	36

	vi
Plan de l'analyse des données.....	39
Considérations éthiques .....	41
Limites de l'étude .....	42
Chapitre 4 : Présentation des résultats .....	43
Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon .....	44
Préoccupations d'hommes atteints d'une MPOC et de leurs aidants naturels.....	48
Préoccupations à partir du questionnaire.....	48
Préoccupations par catégories .....	51
Préoccupations à partir de la question ouverte .....	57
Présentation des résultats avec un échantillon réduit.....	59
Chapitre 5 : Discussion .....	69
Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon .....	70
Préoccupations d'hommes atteints d'une MPOC et de leurs aidants naturels.....	72
Hommes atteints d'une MPOC.....	72
Aidants naturels .....	77
Comparaison des deux groupes .....	79
Modèle conceptuel de Allen .....	81
Recommandations pour la pratique infirmière .....	82
Recommandations pour la recherche .....	83
Conclusion .....	84
Références .....	86
Annexe 1 : Questionnaire.....	96
Questionnaire relatif aux préoccupations de personnes atteintes d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et celles de leurs aidants naturels : version de la personne atteinte d'une MPOC .....	97

Questionnaire relatif aux préoccupations de personnes atteintes d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et celles de leurs aidants naturels : version de l'aidant naturel .....	105
Annexe 2 : Formulaire de consentement à l'étude .....	113
Annexe 3 : Préoccupations spontanées à partir de la question ouverte.....	120

## Liste des tableaux

Tableau 1 : Écrits relatifs aux programmes d'enseignement et à la MPOC .....	24
Tableau 2: Âge, état civil, scolarité et occupation des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels .....	45
Tableau 3: Revenu familial annuel .....	46
Tableau 4: Degré de sévérité de la maladie, utilisation d'oxygène à domicile et hospitalisations .....	46
Tableau 5: Histoire tabagique .....	47
Tableau 6: Nombre d'années à titre d'aidant naturel .....	47
Tableau 7: Préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels .....	50
Tableau 8: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations par catégorie des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels après regroupement des énoncés .....	52
Tableau 9: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon l'âge de l'homme atteint d'une MPOC.....	53
Tableau 10: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupé par catégories) selon la scolarité de l'homme atteint d'une MPOC .....	54
Tableau 11: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon le revenu de l'homme atteint d'une MPOC .....	55
Tableau 12: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon le nombre d'hospitalisations depuis les cinq dernières années.....	55

Tableau 13: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon le nombre d'années comme aidant naturel .....	56
Tableau 14: Préoccupations émises spontanément et cotes de préoccupation des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels.....	59
Tableau 15: Préoccupations des membres du couple concernant la MPOC et son impact sur leur vie quotidienne .....	62
Tableau 16: Comparaison des degrés de préoccupation des hommes atteints d'une MPOC et de leurs conjointes après regroupement des énoncés .....	63
Tableau 17: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon l'âge de l'homme.....	64
Tableau 18: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupé par catégorie) selon le niveau de scolarité de l'homme.....	65
Tableau 19: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon le revenu de l'homme	65
Tableau 20: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon le nombre d'hospitalisations depuis 5 ans .....	66
Tableau 21: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon le nombre d'années comme aidante naturelle de la conjointe .....	66

## Liste des figures

Figure 1 : Relation entre santé et maladie selon le modèle de Moyra Allen .....	11
---	----

## Remerciements

J'aimerais tout d'abord remercier ma famille pour leur patience et leur soutien constant. Merci beaucoup à madame Jacinthe Pepin, Ph.D., directrice de recherche, d'avoir accepté de me diriger avec un si court préavis. Merci également à madame Louise Gagnon, Ph.D., co-directrice de recherche, qui a pris la relève lorsque madame Pepin a quitté pour son congé de maternité. Merci aux expertes, Diane Nault, inf., M.Sc., Danielle Beaucage, inf., B.Sc. et Elizabeth Borycki, inf., M.N. pour la révision et les corrections apportées à mon questionnaire.

Un grand merci à la Fondation Denise-Grégoire en association avec la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et à l'Association Pulmonaire du Canada, section sciences infirmières pour leur précieux appui financier. Et, finalement, un merci particulier à mon amie, Josée Dagenais pour m'avoir guidée lors du regroupement des données en catégories et de la première organisation des résultats en plus d'avoir lu et corrigé cet ouvrage. 😊

## Chapitre 1 : Problème

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est la cinquième cause de décès en Amérique du Nord et la deuxième cause de décès qui augmente en fréquence après le syndrome d'immunodéficience acquis (SIDA) (Toshima, Kaplan et Ries, 1990). Selon Statistiques Canada (1990-91), le Québec est la province qui a le plus haut taux de mortalité et de morbidité par MPOC. De plus, touchant en majorité les hommes (Statistiques Canada, 1990-91), la MPOC confine plus d'individus au lit que toute autre maladie devenant ainsi la quatrième cause de restriction majeure dans les activités de la vie quotidienne chez les personnes âgées de plus de 65 ans (Lewis et Bell, 1995).

La MPOC conduit à une perte d'autonomie graduelle mais constante chez les personnes atteintes (Bracuk, 1993) et produit un impact chez les conjoints en les amenant graduellement à assumer un rôle permanent de soignant naturel (Sexton et Munro, 1985). La personne atteinte d'une MPOC manifeste de la dyspnée au moindre effort, ce qui l'empêche de s'engager dans diverses activités pour une longue période; elle doit continuellement structurer sa journée selon ses forces et prévoir plusieurs périodes de repos. Le conjoint, souvent l'épouse, doit aussi réorganiser ses activités afin d'apporter un soutien tangible à la personne atteinte. Corbin et Strauss (1988) soutiennent que la maladie chronique amène une réorganisation complète de la vie de couple. La maladie ayant autant d'influence sur l'entourage de l'individu que sur celui-ci (Massé, 1995), toute la famille est touchée par la maladie d'un de ses membres (Wright et Leahey, 1995) mais tout particulièrement la conjointe (Sexton et Munro, 1985).

Au Québec, le virage ambulatoire met l'accent sur la diminution de la durée de l'hospitalisation et sur le soin des personnes à domicile par les membres de leur famille. À cet effet, le Ministre Rochon affirme que l'avenir doit se distinguer par le renforcement des

milieux de vie des personnes (MSSS, 1995). Il devient donc impératif de maintenir l'autonomie des personnes atteintes d'une MPOC et d'offrir un soutien aux conjoints afin d'atteindre les objectifs de renforcement des milieux de vie et, par conséquent, réduire le nombre de ré-hospitalisations de la clientèle atteinte d'une MPOC, voire même permettre une diminution de l'épuisement des soignants naturels.

Après une hospitalisation suite à une exacerbation, la personne atteinte d'une MPOC voit souvent ses capacités diminuer. Corbin et Strauss (1988) expliquent que l'hospitalisation, suite à une crise aiguë, est significative chez les malades chroniques car elle rend concrète l'expérience de santé en leur faisant réaliser l'impact que la maladie peut avoir sur leur vie présente et future, en plus de provoquer un questionnement relativement à cet impact. Une exacerbation rend donc concrète la diminution possible de la fonction respiratoire pour le client et sa famille, en plus de leur faire prendre conscience de la présence de la MPOC et de son impact sur leur vie quotidienne. Ainsi, le client et sa famille devraient être plus curieux face à la maladie, ce qui va augmenter leur intérêt et leur réceptivité à l'enseignement.

Plusieurs études ont démontré que l'enseignement aux clients vivant une problématique de santé a un effet bénéfique sur différents aspects de leur vie. À cet effet, chez les clients atteints d'une MPOC, l'enseignement a un impact positif sur l'assiduité au traitement et l'augmentation des connaissances (Ashikaga, Vacek, et Lewis, 1980), facilite la respiration (Brough, Schmidt, Rasmussen et Boyer, 1982 ; Perry, 1981) et le sommeil (Perry, 1981) des personnes atteintes et diminue l'anxiété de ces dernières et de leurs conjoints (Chapman et al., 1992). Leidy et Haase (1996) ont démontré que les connaissances aident ces personnes et leurs familles à mieux réagir lorsqu'ils font face à des irritants relatifs à la MPOC, définis par ceux-ci comme les symptômes de la maladie,

les effets secondaires du traitement ou encore les attitudes de certains professionnels de la santé.

Aucune de ces études ne rapporte qu'une identification des préoccupations de la personne atteinte d'une MPOC et de sa famille a été réalisée avant de dispenser l'enseignement. Par préoccupation, nous entendons les questionnements des personnes relatifs à l'impact de la MPOC et du traitement sur leur vie quotidienne. Par ailleurs, ces programmes d'enseignement ont été dispensés de façon systématique, le client n'a pas été consulté sur ce qu'il voulait apprendre ou sur ses priorités d'apprentissage. Selon Prégent (1990), un tel cheminement ne favorise pas l'apprentissage. En effet, afin d'optimiser l'enseignement, il est essentiel d'écouter le client et sa famille pour comprendre leur expérience relativement à la maladie et identifier leurs besoins d'apprentissage (Hartrick, Lindsey et Hills, 1994 ; Wright, 1989).

À notre connaissance, seuls les chercheurs Francke, Garsen, Abu-Saad et Gryndonck (1996) ont réalisé une étude qualitative d'exploration des besoins avant la mise en application d'un programme d'enseignement. Leur étude a permis d'identifier des besoins qui ne découlent pas de recherches ou encore qui sont tout à fait inusités. Francke et coll. ont réalisé leur étude auprès d'infirmières (n=25) travaillant en soins palliatifs, avant la mise en application d'un programme d'enseignement au personnel relatif au soulagement de la douleur de clients atteints de cancer. Ainsi, le programme de formation découlant de l'étude a permis de mieux répondre aux préoccupations des infirmières en fonction de leurs expériences de vie (Francke, et al.). Selon Prégent (1990), la participation et l'engagement de la clientèle sont significativement augmentés si l'enseignement répond aux attentes immédiates. De même, les changements de pratiques de santé sont facilités si le programme d'intervention est basé sur les préférences des personnes concernées (Leidy et Haase, 1996).

Selon le modèle conceptuel de Allen, le rôle de l'infirmière consiste en l'assistance des familles dans le développement de leurs potentiels de santé en les engageant dans un processus d'apprentissage de la santé (Gottlieb et Rowat, 1987). Afin de maximiser les effets de son enseignement, l'infirmière engage, dans le processus, la personne atteinte et sa famille, car la famille est le milieu de vie dans lequel la santé et les comportements de santé sont appris (Gottlieb et Rowat, 1987). L'infirmière établit une relation de collaboration avec la famille afin de promouvoir son apprentissage et sa croissance (Feeley et Gerez-Lirette, 1992). Ainsi, l'infirmière structure des expériences d'apprentissage qui sont orientées vers les besoins et la motivation exprimés par la famille, ses buts et ses styles de résolution de problèmes (Gottlieb et Feeley, 1996 ; Gottlieb et Rowat, 1987).

Le processus de soin « *situation-responsive* » de ce modèle conceptuel permet à l'infirmière d'entrevoir la santé de la famille dans sa globalité en tenant compte des préoccupations de l'impact de la maladie et du traitement sur cette dernière (Allen, 1977 cité dans Allen, 1994, p. 4). Dans ce processus de soin, l'infirmière suit les étapes de résolution de problème, étapes basées sur la santé, la famille considérée comme personne et dans une perspective à long terme : l'exploration permet d'identifier les préoccupations à travers la collecte des données, le plan de soin est basé sur le potentiel de la famille, l'implantation des interventions se fait selon le rythme de la famille et l'évaluation permet d'identifier les résultats et de planifier ce qui reste à faire (Allen, 1994).

Duhamel (1995) ainsi que Wright et Leahey (1995) soulignent que la façon dont les membres de la famille perçoivent la maladie de la personne atteinte détermine leurs attitudes et leurs comportements dans cette expérience de santé. De même, Massé (1995) affirme que l'interprétation de la maladie se fait, peu importe l'individu, selon un savoir qu'il a construit d'après ses contacts avec son environnement. Cette affirmation sous-entend que même avant un enseignement professionnel, le client croit savoir « quoi faire »

et « comment le faire ». À cet effet, Leidy et Traver (1996) suggèrent de mener des recherches orientées vers les perceptions de l'impact de la MPOC sur la vie et la santé de la famille car elles influencent l'adaptation et la détresse de la famille relativement à la MPOC, de même que les enseignements qu'elle requiert.

Ainsi, il serait souhaitable que tout programme d'enseignement ait ses assises sur les préoccupations du client et de sa famille, relativement à l'impact de la maladie et du traitement sur leur vie quotidienne, afin de répondre de façon efficiente à ces préoccupations tout en les motivant dans leur apprentissage.

S'inscrivant dans la foulée du virage ambulatoire, les connaissances qui découleront de cette étude permettront de mieux structurer un programme d'enseignement à partir des préoccupations de clients atteints d'une MPOC et de leur aidant naturel. Dans cette même perspective, un programme d'enseignement destiné aux personnes atteintes d'une MPOC et à leurs familles est présentement en élaboration dans le cadre d'un projet de recherche provincial du réseau en santé respiratoire du Fonds de Recherche en Santé du Québec (FRSQ). Ce programme d'enseignement sera offert à des clients ayant été hospitalisés pour exacerbation de la MPOC. Il est structuré d'après les données de la littérature sur certains aspects de l'enseignement et en tenant compte du point de vue de divers professionnels de la santé. La présente étude, qui vise à décrire les préoccupations de clients atteints d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels, et ce, en lien avec leurs perceptions de la problématique de santé, servira, entre autres, à compléter ce programme d'enseignement. Cette étude permettra de vérifier, d'une part, si les thèmes du programme constituent des préoccupations pour les personnes rencontrées et, si oui, de les prioriser. D'autre part, les résultats serviront à identifier les thèmes non traités dans le programme qui constituent des préoccupations de la personne atteinte d'une MPOC ou de son aidant naturel.

***But de l'étude***

Cette étude vise à décrire les préoccupations de la vie quotidienne d'hommes atteints d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels.

***Question de recherche***

Quelles sont les préoccupations de la vie quotidienne d'hommes atteints d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels ?

## **Chapitre 2 : Recension des écrits**

Cette section présente de manière plus détaillée les principaux éléments soulevés dans la problématique. Dans un premier temps, la recension des écrits introduit le modèle conceptuel utilisé pour guider cette étude, le modèle de Moyra Allen, aussi appelé modèle McGill. Ensuite, la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et son impact sur la vie quotidienne sont expliqués. Finalement, une description des programmes d'enseignement déjà implantés auprès de la clientèle atteinte d'une MPOC termine ce chapitre.

### ***Modèle conceptuel de Allen***

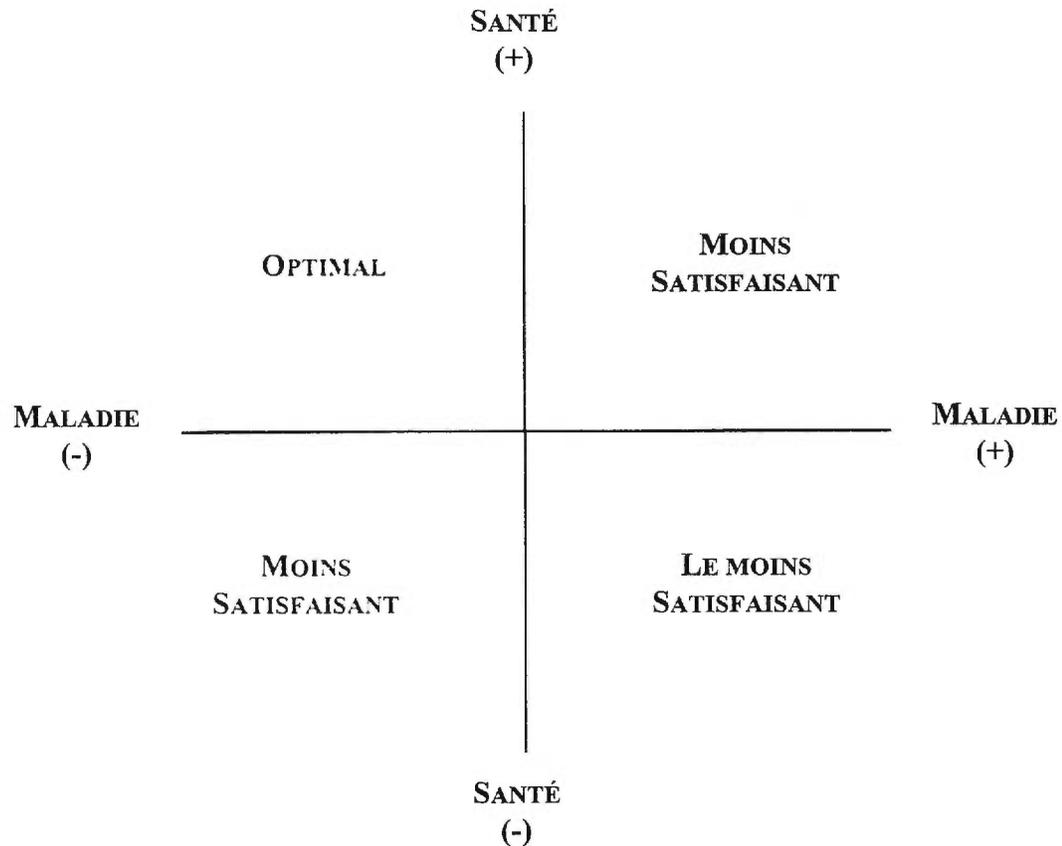
De par sa responsabilité à l'égard de la promotion de la santé, l'infirmière guide la famille dans son apprentissage de la santé (Allen, 1983 ; Gottlieb et Rowat, 1985 ; 1987 ; Kravitz et Frey, 1989). Selon le modèle de Allen, les individus, les familles et les communautés aspirent et sont motivés à augmenter leur potentiel de santé (Gottlieb et Rowat, 1985 ; 1987 ; Kravitz et Frey, 1989) et les soins infirmiers existent afin d'assister les familles dans le développement de ce potentiel de santé (Allen, 1983 ; Feeley et Gerez-Lirette, 1992 ; Gottlieb et Rowat, 1985 ; 1987 ; Kravitz et Frey, 1989). Pour ce faire, l'infirmière commence par explorer les perceptions de la famille relativement à sa santé et examine la nature de son environnement pour identifier les effets possibles sur son apprentissage (Gottlieb et Rowat, 1987). Toujours selon ce modèle, l'infirmière explore ensuite la *readiness* (être prêt à) de la famille afin de planifier l'enseignement selon les besoins exprimés. L'infirmière se doit de structurer son enseignement de façon à créer un contexte motivant et stimulant pour la famille et à l'aider efficacement dans son processus d'apprentissage de la santé.

De façon à rendre le modèle de Allen plus explicite, il est maintenant présenté selon les quatre concepts du métaparadigme infirmier (santé, personne, environnement et soin).

## Santé

Tous les auteurs consultés s'entendent pour affirmer que la santé est le concept central du modèle de Allen (Allen, 1994 ; Feeley et Gerez-Lirette, 1992 ; Gottlieb et Rowat, 1985 ; 1987 ; Kravitz et Frey, 1989). Allen (1981) définit la santé comme étant une façon d'être, de vivre, de grandir et de devenir. Elle ajoute que la santé est un phénomène familial, soit un processus de développement et de vie qui s'apprend dans la famille. En 1994, Allen précise que la santé n'est pas une entité et est plus qu'un état car elle implique un processus qui amène la famille à fonctionner selon ses capacités perçues. L'infirmière devient alors une assistante pour aider la famille dans son apprentissage en explorant son potentiel à apprendre, en créant un environnement d'apprentissage de la santé et en lui donnant du contrôle sur sa santé (Allen, 1981).

Dans le modèle de Allen, la santé n'est pas vue sur un continuum de santé - maladie (Allen, 1981 ; 1994 ; Gottlieb et Rowat, 1985 ; 1987). En effet, Allen (1994) sépare les concepts santé et maladie car ils représentent des idées et des variables différentes. La figure 1 explique la relation entre la santé et la maladie, telle que vue par Allen (1994). Cette figure présente les différents états possibles qu'implique la relation entre la santé et la maladie. L'état optimal comporte beaucoup de santé et peu de maladie, les états moins satisfaisants existent en l'absence de maladie mais avec une santé déficiente ou en présence de maladie avec une bonne santé; alors que l'état le moins satisfaisant présente une maladie en l'absence de santé (Allen, 1994).



**Figure 1 : Relation entre santé et maladie selon le modèle de Moyra Allen**

**Source :** Allen, M. (1994). A developmental health model : Nursing as continuous inquiry.  
From ideas presented at the Nursing Theory Congress, Toronto, 1986, p.11.

Le concept de santé comprend deux processus : le *coping* ou l'habileté de composer avec une situation dans sa globalité, et le développement (Allen, 1994 ; Ford-Gilboe, 1992 ; Gottlieb et Rowat, 1987 ; Kravitz et Frey ; 1989). Selon Allen (1994), la signification de la santé en relation avec la maladie est premièrement une habileté à composer avec la maladie. Le client apprend à se développer comme individu, membre d'une famille ou d'un groupe et comme membre de plusieurs autres groupes comme au travail, à l'école, à l'église, etc. (Allen, 1994). La maladie devient une forme d'entraînement, une occasion pour le client et sa famille d'améliorer son *coping* et son développement car la santé est considérée, dans le modèle, comme la somme des habiletés de *coping* et de développement (Allen, 1994). Le *coping* est défini par Gottlieb et Rowat (1987) comme les efforts faits par

la famille pour composer avec une situation problématique. Ces auteures font référence au développement comme étant orienté vers les objectifs de vie qui sont atteints en reconnaissant et en utilisant les ressources personnelles et sociales de la famille. Par ailleurs, le *coping* et le développement sont considérés dans le modèle comme étant appris dans la famille et comme des processus dynamiques et interconnectés évoluant dans le temps (Gottlieb et Rowat, 1987).

## Personne

Dans le modèle de Allen, la personne est vue à travers un filtre familial, donc on ne parle pas de personne ou d'individu mais de famille ou de client-famille (Ford-Gilboe, 1994). Plusieurs auteurs ont défini la famille. Par contre, aucun écrit de Allen ou de Gottlieb et Rowat ne donne une définition précise de ce qu'elles considèrent comme une famille. Selon Wright et Leahey (1995), tout groupe qui s'identifie comme une famille est une famille; l'utilisation de termes comme couple, famille nucléaire ou famille monoparentale ne fait que préciser la nature des liens existant entre les personnes mais ils n'en constituent pas moins des familles à part entière. La famille est un participant actif, en apprentissage, capable de solutionner des problèmes et de prendre les décisions nécessaires au développement d'habiletés et de connaissances (Ford-Gilboe, 1994 ; Gottlieb et Rowat, 1985 ; 1987). De plus, Gottlieb et Rowat (1987) ajoutent que le modèle de Allen met l'accent sur le fait que les solutions aux problèmes et aux situations résident dans la famille elle-même et ne sont pas fournies par l'infirmière. En effet, la famille apprend de ses expériences passées, ce qui l'aide dans ses nouveaux projets (Gottlieb et Rowat, 1985). L'infirmière devient donc un guide pour la famille dans son processus de résolution de problème.

## Environnement

Le modèle de Allen définit l'environnement comme étant le contexte dans lequel la santé et les comportements de santé sont appris (Gottlieb et Rowat, 1985 ; 1987). Ces auteures ajoutent que la personne et l'environnement sont en constante interaction et s'influencent mutuellement afin de s'adapter ; c'est lors de ces changements que s'effectue l'apprentissage. Les soins infirmiers prennent place dans l'environnement naturel de la famille (Gottlieb et Rowat, 1985). L'infirmière modifie l'environnement ou crée de nouveaux contextes d'apprentissage afin de guider et d'aider la famille dans son processus de *coping* avec la situation vécue (Fitzpatrick et Whall, 1989 ; Gottlieb et Rowat, 1987).

## Soin

Le but des soins infirmiers est la promotion de la santé chez la famille en l'amenant à développer de meilleures habitudes de vie (Fitzpatrick et Whall, 1989 ; Gottlieb et Rowat, 1985 ; 1987). Étant donné que la santé s'apprend et est un processus, l'expertise de l'infirmière à structurer l'enseignement facilite l'apprentissage par la famille selon ses styles de résolution de problèmes, ses forces, sa participation dans le processus et les changements qui surviennent (Gottlieb et Rowat, 1985). L'infirmière joue donc un rôle de facilitateur auprès de la famille. Afin de guider l'infirmière dans ses interventions, le modèle de Allen propose comme composante centrale du concept de soin le *situation-responsive nursing* (Fitzpatrick et Whall, 1989). Le *situation-responsive nursing* est un processus exploratoire et évaluatif qui permet à l'infirmière de structurer l'intervention à poser dans la situation de soin vécue avec la famille.

### **Le *situation-responsive nursing***

Le *situation-responsive nursing* comporte trois éléments de contenu : la situation, le contexte et la perspective et quatre éléments de méthode : l'évaluation primaire, le plan,

l'implantation et l'évaluation secondaire. Les composantes du *situation-responsive nursing* sont expliquées ci-après selon les écrits de Allen (1994) ainsi que ceux de Kravitz et Frey (1989).

### La situation

L'infirmière centre son intérêt sur la santé de la famille et l'amène à décrire sa problématique de santé, plutôt que de maladie. La famille en arrive à définir son problème sous forme d'expérience de santé.

### Le contexte

L'infirmière prend en considération le client-famille. La problématique de santé est vue comme un problème touchant toute la famille, même si un seul membre est atteint.

### La perspective

L'infirmière a une vision globale à long terme de la problématique de santé car le problème de santé a un impact sur la famille et peut amener la création de nouvelles problématiques au sein de celle-ci. La famille, quant à elle, voit sa situation actuelle de santé comme un système ouvert en développement qui est influencé par d'autres éléments de la vie quotidienne.

### L'évaluation primaire

En utilisant une méthode exploratoire, l'infirmière commence par une évaluation qui a pour buts d'obtenir un profil général de la santé et d'explorer la nature de l'environnement de la famille afin d'identifier ses effets sur l'apprentissage de la santé. L'infirmière évalue aussi la *readiness* (être prêt à) de la famille face à son engagement dans le processus de la santé, ses objectifs, sa motivation, son intérêt, ses énergies et ses modes d'apprentissage afin de créer un environnement d'enseignement stimulant qui favorise la participation et l'implication de la famille.

La phase d'évaluation primaire permet à l'infirmière et à la famille de déterminer le rôle de chacun dans le travail à effectuer. Malgré le fait que la collecte de données soit graduelle, l'infirmière et la famille établissent un processus de négociation et valident certaines stratégies pour travailler ensemble sur l'apprentissage de la santé. L'infirmière donne alors à la famille le rôle central : elle est la source primaire d'information et a le plein contrôle sur son processus de promotion de la santé. Afin de réaliser cette opération avec succès, Gottlieb et Rowat (1987) affirment que les perceptions de la situation doivent être exprimées, les objectifs clarifiés et les plans d'action mis à l'essai pour adapter le mieux possible l'enseignement, selon les besoins d'apprentissage de la famille.

#### Le plan

Le plan de soins est établi par la famille selon ses forces et son potentiel. L'infirmière amène la famille à reconnaître ses forces et ses capacités afin de l'aider à les utiliser pour développer un plan d'action relativement à l'expérience de santé vécue.

#### L'implantation

Dans cette phase, la famille est un apprenant actif et l'infirmière crée pour elle des activités d'apprentissage en fonction de ses besoins (Gottlieb et Rowat, 1987). Les auteures ajoutent que le potentiel d'engagement de la famille dans sa santé détermine le rôle joué par l'infirmière. La relation de collaboration entre la famille et l'infirmière devient très étroite au cours de cette phase. Par contre, c'est toujours la famille qui détermine les activités d'apprentissage en fonction de son rythme. L'infirmière doit être à l'affût de la *readiness* de la famille afin d'optimiser son enseignement et ses interventions, selon le moment approprié pour cette dernière. Des efforts constants pour valider les perceptions et les informations reçues de la famille, en plus du maintien d'un environnement professionnel de soutien sont des activités essentielles de l'infirmière.

### L'évaluation secondaire

L'évaluation secondaire est une approche qui aide la famille et l'infirmière à identifier les résultats qui découlent du plan de soins. Les résultats permettent la planification du travail qui reste à accomplir.

En conclusion, nous pouvons affirmer que le modèle de Allen est centré sur la famille et son auto-prise en charge, en mettant l'accent sur ses forces et son potentiel. Dans l'optique du virage ambulatoire, un tel modèle est très pertinent car la façon de voir les soins relatifs à la santé est en changement ; les soins à domicile sont favorisés par rapport aux soins en milieu hospitalier. Le modèle de Allen répond exactement à cette transition: le retour à la famille pour prendre soin de la personne vivant une expérience de santé à la maison, tout en diminuant au maximum l'intervention des professionnels, la durée et la fréquence des hospitalisations. Ce modèle conceptuel prend encore plus d'importance lorsqu'il s'agit de maladies chroniques comme la MPOC car la famille prend alors soin quotidiennement de la personne atteinte, contrairement à une maladie aiguë où les soins prodigués le sont sur une base temporaire. De manière à bien saisir l'impact familial d'une maladie comme la MPOC, la prochaine section présente l'impact de cette maladie au quotidien.

### ***La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et son impact sur la vie quotidienne***

Leidy (1995) définit la MPOC comme étant une combinaison de deux maladies : la bronchite chronique et l'emphysème (avec ou sans composante asthmatique). La MPOC se caractérise par un processus dégénératif progressif menant à une obstruction de l'entrée d'air, une résistance à l'entrée d'air dans les poumons, une inflammation marquée des bronches et une diminution des échanges gazeux. L'auteure ajoute que cet état dégénératif

engendre un souffle court, de la toux, une production de sécrétions et souvent du *wheezing*. Leidy poursuit en indiquant qu'à la longue, ces symptômes amènent une diminution de la tolérance à l'exercice, une perte d'appétit et de poids ainsi qu'une grande fatigabilité. Par conséquent, la MPOC affecte toutes les sphères de la vie comme le travail, la vie domestique, la vie sociale, la vie sexuelle et les soins personnels (Maurer et Stasberg, 1989 ; Rabinowitz et Florian, 1992). De plus, la MPOC favorise la dépression et l'anxiété à mesure que la dyspnée augmente et que les activités diminuent, entraînant aussi une diminution de l'estime de soi (Backman, 1989). Par ailleurs, les degrés de sévérité de la MPOC est classifié depuis 1995 suite à un consensus établi par l'*American Thoracic Society*. Ainsi, le volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) du client détermine son degré de sévérité: léger (VEMS  $\geq$  50%), modéré (VEMS  $\geq$  35% et  $<$  50%) et sévère (VEMS  $<$  35%).

De façon générale, la maladie chronique nécessite une réorganisation personnelle et familiale dans la vie de tous les jours. Les familles ne font plus les choses comme elles le voudraient mais comme elles le peuvent (McWilliam, Stewart, Brown, Desai et Coderre, 1996). Ces auteurs ajoutent que l'apparition de la maladie chronique implique la gestion quotidienne de la condition chronique, par exemple au niveau des symptômes, pour continuer de promouvoir sa santé. Ce faisant, le besoin de livrer bataille afin de répondre à ses aspirations, de satisfaire ses besoins et de répondre positivement aux défis de l'environnement est déclenché. À cet effet, une des personnes atteintes d'une MPOC interrogée par Marsh et Hilling (1992) a parlé de ses activités de la vie quotidienne non pas comme étant des activités qu'elle ne pouvait plus réaliser, mais comme des activités qu'elle devait faire plus lentement. Par ailleurs, toujours selon ces témoignages, les personnes atteintes d'une MPOC semblent attacher plus d'importance à une qualité de vie effective qu'à la longévité.

À cet effet, l'impact de la MPOC sur la vie quotidienne a souvent été mesuré en termes de qualité de vie. Dardes et ses collaborateurs (1990) ont évalué la qualité de vie de personnes atteintes d'une MPOC sous oxygénothérapie, à l'aide d'un questionnaire comportant trois dimensions : les activités quotidiennes, les activités sociales et l'état psychologique. Ils ont comparé la qualité de vie de personnes atteintes de maladies cardiaques athérosclérosantes ou de diabète ( $n = 20$ ) et de MPOC sans oxygénothérapie ( $n = 20$ ) à celle de personnes atteintes d'une MPOC sous oxygénothérapie ( $n = 41$ ). Les résultats de leur étude ont démontré que la clientèle MPOC sous oxygénothérapie a un indice de qualité de vie significativement inférieur aux deux autres groupes dans chacune des dimensions, et ce, nonobstant le fait que la maladie cardiaque athérosclérosante est la cause principale de décès et d'incapacité au pays. Dans un même ordre d'idées, l'étude de Brown, Rawlinson et Hilles (1981) a démontré que les personnes atteintes d'une MPOC sont significativement moins satisfaites de leur vie, moins actives socialement, plus restreintes dans leurs activités et se perçoivent comme étant plus malades que les personnes atteintes de maladies cardiaques athérosclérosantes. Leidy et Haase (1996) ajoutent que la décision de réaliser certaines activités n'apporte pas seulement de la satisfaction mais aussi une crainte de risques ou d'inconfort et lorsque le risque est plus grand que le bénéfice, l'activité est mise de côté.

L'aidant naturel, quand à lui, ne peut pas toujours arriver seul à fournir le soutien nécessaire à la personne atteinte car il est souvent dépassé par les événements; les soins à prodigués touchent plus que l'aspect physique en plus de suivre une trajectoire imprévisible (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit et Whitlatch, 1995). À cet effet, Sexton et Munro (1985) ont réalisé une étude de type quantitatif ayant pour but de déterminer l'impact de la maladie chronique (MPOC) du mari sur la vie de l'épouse qui devient l'aidante naturelle de façon permanente. Les résultats ont été obtenus à l'aide de questionnaires portant sur divers

aspects : 1) des données socio-démographiques, 2) l'impact de la maladie (*Patient Impact on Significant Other Form* adaptée de Gallo, 1977), 3) l'évaluation subjective du stress (échelle subjective du stress de Chapman et al., 1966) et 4) la satisfaction de vie (index A de satisfaction de la vie de Neugarten, Havinghurst et Tobin, 1961). Les résultats ont démontré que la plus grande source d'inquiétude pour les épouses d'hommes atteints d'une MPOC a trait aux symptômes de la maladie et, plus particulièrement, à la récupération suite à une exacerbation. De plus, les épouses d'hommes atteints d'une MPOC ont un niveau de stress subjectif élevé et un faible indice de satisfaction de la vie, comparativement aux épouses d'hommes non atteints de maladie chronique. Typiquement, les épouses d'hommes atteints d'une MPOC ont dû réorganiser leurs responsabilités et en ajouter de nouvelles jusqu'à présent inconnues pour elles ; par exemple, plusieurs d'entre elles n'avaient jamais géré un budget ou écrit un chèque. Les épouses d'hommes atteints d'une MPOC de l'étude de Sexton et Munro (1985) ont jugé nécessaire de cesser leurs activités sociales et récréatives comme les quilles et les voyages à cause de la maladie de leur conjoint. De plus, étant donné l'instabilité de la maladie et sa dégénérescence imprévisible, ces femmes trouvaient difficile de prévoir des activités à l'avance, comme par exemple, assister à un spectacle. Sexton et Munro ont conclu que les femmes dont le mari est atteint d'une MPOC ont peu de moyens pour diminuer leur stress, comparativement aux femmes dont le mari est en bonne santé.

L'impact de la MPOC est souvent étudié soit auprès de la personne atteinte, soit auprès de l'aidant naturel mais rarement auprès des deux personnes en même temps. Gullickson (1993) a réalisé une étude phénoménologique ayant pour but d'explorer l'expérience de vivre avec une maladie chronique en interviewant 12 hommes atteints d'une maladie chronique depuis au moins deux ans (les types de maladies et l'âge des répondants ne sont pas spécifiés). Lorsque les épouses étaient présentes, elles étaient

invitées à prendre part à l'entretien qui durait de 30 à 90 minutes ; toutes les épouses invitées (n non spécifié) ont accepté de participer. Les participants étaient invités à raconter une histoire qu'ils n'oublieront jamais, histoire qui décrit parfaitement, selon eux, ce que veut dire vivre avec une maladie chronique. Après une transcription des verbatims de chaque entrevue, une équipe d'infirmières-chercheuses a analysé les textes selon une méthode herméneutique et a ressorti quatre thèmes principaux. Le premier thème, « la mort qui s'approche de son futur » représente un bagage d'expériences passées avec la maladie chronique qui implique le façonnement du présent et un impact sur le futur. Le deuxième thème, « la prise de conscience de sa non-existence », signifie que la personne atteinte d'une maladie chronique pense à autre chose qu'à « être », elle pense à « ne pas être », c'est-à-dire, à mourir. Ceci nous amène au troisième thème : « la mort comme événement ou possibilité ». Les personnes atteintes d'une maladie chronique voient mourir les autres personnes âgées de leur entourage, qui ne sont pas nécessairement malades. La mort est un événement, mais eux ne meurent pas malgré le fait qu'ils soient malades ; leur mort demeure une possibilité. Finalement, le dernier thème s'intitule « le futur des possibilités ». Gullickson présente ce thème en relation avec le premier, « la mort qui s'approche de son futur » qui décrit la possibilité de récolter les bénéfices de la vie comme un voyage et non comme les résultats d'une retraite méritée. En adoptant cette signification, la personne arrive à trouver de nouvelles possibilités pour la vie de tous les jours. Au lieu de voir la vie comme une éclipse, ou comme un événement linéaire, cette signification stimule la créativité, permettant de découvrir de nouvelles possibilités. Ainsi, la personne trouve un nouveau sens à ce qu'elle veut être ou choisit d'être. L'auteure soutient que l'infirmière est dans une position privilégiée pour récupérer le pouvoir de guérison présent dans les histoires des clients et engager ceux-ci dans des discussions significatives pour eux. Elle ajoute que l'infirmière qui donne de l'enseignement relativement à la maladie chronique

devrait aussi examiner la signification de la chronicité pour la personne atteinte et celle des personnes qui l'entourent. De cette façon, la maladie chronique devient plus qu'une maladie, qu'un apprentissage de nouvelles habitudes de vie ou de conséquences sur la qualité de vie ; la maladie chronique devient une partie de la signification de la vie de chaque personne.

Plusieurs études se sont intéressées aux besoins de la clientèle âgée de 65 ans et plus pendant leur hospitalisation pour une exacerbation de leur maladie chronique, relativement à leur retour à la maison suite à leur congé de l'hôpital (Bull, 1994a ; 1994b ; Bull, Maruyama et Luo, 1995). D'autres ont étudié les sources de difficultés de la famille soignante pendant l'hospitalisation de la personne atteinte (Bull, Jervis et Her, 1995) ou encore les besoins de la famille pendant l'hospitalisation de la personne atteinte (Hickey, 1990 ; Hickey et Leske, 1992 ; Kleinpell et Powers, 1992 ; Norheim, 1989). Les stressseurs rencontrés par la famille qui s'occupe d'une personne malade à la maison ont aussi été identifiés (Hull, 1990 ; Mertens et Davies, 1990 ; Yang et Kirschling, 1992). La grande majorité de ces études identifient des besoins spécifiques qui nécessitent ou non un service de maintien à domicile afin de faciliter le suivi systématique de la clientèle. Par contre, aucune étude ne s'est intéressée spécifiquement aux besoins de la famille lors du retour à domicile afin de favoriser son autonomie. Par ailleurs, une seule étude, celle de Bull (1994a) comporte des personnes atteintes d'une MPOC dans son échantillon. Pourtant, chez la clientèle MPOC, les hospitalisations sont fréquentes. En effet, en 1990-1991 au Canada, le nombre mensuel moyen de jours d'hospitalisation pour les personnes atteintes d'une MPOC varie durant l'année, entre 14,8 et 26,7 jours (Statistiques Canada, 1990-91). Ainsi, il devient pertinent d'augmenter les connaissances des familles afin de favoriser leur autonomie à la maison et, par conséquent, diminuer le nombre d'hospitalisations.

Cette dernière section a démontré que la MPOC a un impact majeur sur la vie quotidienne des personnes atteintes et de leur aidant naturel. Les préoccupations de différentes populations de personnes atteintes d'une maladie chronique ont été décrites dans la littérature. Il est connu que lors d'une hospitalisation, la préoccupation principale de la famille est son besoin d'information (Hickey, 1990 ; Kleinpell et Powers, 1992). Des moyens pour identifier les besoins nécessitant les services de professionnels à domicile ont aussi été développés (Bull, 1994a). L'aspect promotion de la santé et développement des potentiels de clients-familles vivant avec la MPOC a été effleuré dans la littérature. En effet, certains échantillons comportent des individus atteints de différentes maladies chroniques, dont la MPOC. Par contre, certains auteurs se sont intéressés spécifiquement à la clientèle MPOC relativement à la performance (Leidy et Haase, 1996) et à l'adaptation sociale (Leidy et Traver, 1996). Cependant, à notre connaissance, aucune étude n'a décrit les préoccupations d'hommes atteints d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels, afin d'en arriver à proposer un programme d'enseignement qui répondrait à ces préoccupations et qui favoriserait leur autonomie. Par conséquent, la prochaine section présente les différents types de programmes destinés à la clientèle MPOC et leurs résultats.

### ***Les programmes d'enseignement et la MPOC***

Selon l'*American Thoracic Society* (1981), un programme d'enseignement destiné à la clientèle MPOC doit contenir les éléments suivants : 1) une identification des besoins et des capacités d'apprentissage ; 2) une planification des buts et objectifs d'apprentissage avec le client ; 3) une application du programme d'enseignement et 4) une évaluation du programme et de l'atteinte des objectifs d'apprentissage. Selon le Conseil de réadaptation, un programme de réadaptation vise le rétablissement de l'individu à un niveau maximum de capacité sur les plans médical, mental, émotionnel, social et professionnel (Hodgkin,

1993). Hodgkin précise qu'un programme de réadaptation pulmonaire devrait inclure plusieurs volets : thérapie physique (exercices de respiration, toilette bronchique, relaxation), conditionnement physique, thérapie respiratoire (supplément d'oxygène), enseignement (médication, nutrition, entretien de l'équipement, programme d'exercice) et une section générale portant sur l'importance de cesser de fumer, les irritants de l'environnement, l'hydratation, l'immunisation et la médication. Cependant, les programmes d'enseignement et de réadaptation recensés dans la littérature sont fort variés et ne suivent pas nécessairement les recommandations de l'*American Thoracic Society* ni du Conseil de réadaptation : certains ne traitent que d'un seul aspect relatif à la MPOC comme la respiration, alors que d'autres ont plusieurs volets. De façon générale, un enseignement sur la médication, les complications, la nutrition, les techniques de toux et de respiration, la relaxation, les exercices de déplacement, le conditionnement physique de même que l'anatomie et la physiologie du système respiratoire est incluse dans les programmes.

Dès 1969, Petty et ses collaborateurs avaient mis sur pied un programme de réadaptation pour les clients atteints d'une MPOC afin de faire d'eux « de meilleurs patients » (p.1114), c'est-à-dire afin que les clients démontrent une augmentation significative de leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne, en plus d'une augmentation de leur tolérance à la marche. La plupart des chercheurs intéressés par les clients atteints d'une MPOC se concentrent sur la réadaptation (Petty, Nett, Finigan, Brink et Corsello, 1969 ; Perry, 1981 ; Jensen, 1983 ; Hopp, Lee et Hills, 1989 ; Emery, Leatherman, Burker et MacIntyre, 1991 ; Cox, Hendriks, Binkhorst et Van Herwaarden, 1992 ; Hodgkin, Kigin, Nett et Tiep, 1992 ; Hodgkin, Connors et Bell, 1993 ; Lewis et Bell, 1995 ; Spenceley, 1995 ; Bach et Maldoover, 1996) alors que d'autres s'orientent plus spécifiquement vers la réadaptation avec exercice physique (Atkins, Kaplan, Timms,

Reinsch et Lofbach, 1984 ; Toshima, Kaplan, Ries, 1990 ; Manzetti, Hoffman, Sereika, Sciurba et Griffith, 1994 ; Celli, 1996) ou l'arrêt du tabagisme (Edelman, et al., 1992 ; Fiore, 1994 ; Ostiguy, 1995). Ces écrits sont présentés en détails dans le tableau 1 qui suit.

**Tableau 1 : Écrits relatifs aux programmes d'enseignement et à la MPOC**

Catégorie	Auteurs	Type d'écrit	Type de sujets	Principaux résultats
Réadaptation	Petty, Nett, Finigan, Brink et Corsello, 1969	Étude quantitative sur 5 ans évaluant l'amélioration des symptômes et de la limitation fonctionnelle.	182 personnes (23 femmes et 159 hommes) atteintes d'une MPOC, âgées entre 33 et 81 ans au départ (85 personnes après un an).	Résultats significatifs : <ul style="list-style-type: none"> <li>• ↑ tolérance à la marche, ascension d'escaliers, nombre de marches après 3, 6 et 12 mois</li> <li>• ↓ des jours d'hospitalisation</li> <li>• ↑ PO<sub>2</sub> et de la saturation en oxygène après 3 mois</li> </ul>
Réadaptation	Perry, 1981	Étude quantitative évaluant l'efficacité de la composante éducation d'un programme de réadaptation.	20 personnes (3 femmes et 17 hommes) atteintes d'une MPOC, âgées entre 51 et 70 ans ont reçu un programme de réadaptation.	Résultats significatifs : <ul style="list-style-type: none"> <li>• ↑ des connaissances et des habiletés</li> <li>• ↓ des symptômes rapportés</li> <li>• ↑ du nombre de thérapies et de traitements utilisés par le client</li> </ul>
Réadaptation	Jensen, 1983	Étude quantitative évaluant un programme de réadaptation, le stress et le soutien social chez des personnes MPOC.	59 personnes atteintes d'une maladie respiratoire : asthme (18), emphysème (22) et bronchite chronique (19)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun résultat significatif.</li> <li>• La perception que les personnes ont de leur état est un biais et va influencer leur état de santé.</li> </ul>
Réadaptation	Hopp, Lee, Hills, 1989	Article présentant un questionnaire d'évaluation des connaissances de personnes atteintes d'une MPOC.	Destiné aux professionnels de la santé voulant évaluer les connaissances de personnes atteintes d'une MPOC.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permettre aux professionnels de la santé d'évaluer les connaissances des personnes MPOC avant et après un programme de réadaptation.</li> </ul>
Réadaptation	Emery, Leatherman, Burker, MacIntyre, 1991	Étude quantitative évaluant un programme de réadaptation pour les personnes MPOC. Contenu du programme : exercice, éducation et suivi psychosocial. Groupes de 5 à 6 personnes, 30 jours de formation	61 personnes atteintes d'une MPOC (34 hommes et 27 femmes), âgées entre 53 et 82 ans.	Résultats significatifs : <ul style="list-style-type: none"> <li>• ↑ tolérance à l'exercice</li> <li>• ↑ fonction pulmonaire</li> <li>• ↓ symptômes de dépression et d'anxiété</li> <li>• ↑ bien-être général</li> <li>• ↑ fonctions neuropsychologiques</li> </ul>

Catégorie	Auteurs	Type d'écrit	Type de sujets	Principaux résultats
Réadaptation	Cox, Hendriks, Binkhorst, Van Herwaarden, 1992	Étude quantitative évaluant un programme de réadaptation pour personnes atteintes d'une maladie pulmonaire. Contenu du programme : exercices, éducation et suivi psychosocial. Groupes de 10 personnes, 38 heures/semaine pendant 3 mois.	86 personnes (31 femmes et 55 hommes) atteintes d'une MPOC ou asthmatiques, âgées d'en moyenne 43,6 ans.	Principaux résultats significatifs: <ul style="list-style-type: none"> <li>• ↑ du sentiment de l'expérience d'invalidité corrèle avec une ↑ de la performance maximale sur ergocycle</li> <li>• ↑ performance physique corrèle avec une ↓ expérience d'invalidité, ↓ du nombre de jours à la maison à cause de la dyspnée et ↓ score de dyspnée, ↑ AVQ</li> <li>• ↑ performance physique corrèle avec une ↑ du bien-être et une ↓ sentiment d'invalidité</li> </ul>
Réadaptation	Hodgkin, Kigin, Nett, Tiep, 1992	Article traitant des soins à domicile des personnes atteintes d'une MPOC mais principalement de l'oxygène à domicile.	Destiné aux professionnels de la santé travaillant en réadaptation avec des personnes atteintes d'une MPOC.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aider les professionnels de la santé à améliorer les soins à domicile pour les personnes atteintes d'une MPOC.</li> </ul>
Réadaptation	Hodgkin, Connors, Bell, 1993	Livre basé sur les recommandations de l'ATS (1981), contenant tous les aspects à traiter pour créer un programme de réadaptation chez les clients atteints d'une MPOC	Destiné aux professionnels de la santé travaillant en réadaptation avec des personnes atteintes d'une MPOC.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Améliorer la qualité de la réadaptation chez les personnes atteintes d'une MPOC</li> </ul>
Réadaptation	Lewis et Bell, 1995	Étude quantitative évaluant la relation entre un programme de réadaptation et l'utilisation des services de santé et l'adaptation psychosociale à la MPOC	13 personnes (7 femmes et 6 hommes) atteintes d'une MPOC qui n'ont pas reçu le programme de réadaptation et 17 (8 femmes et 9 hommes) qui l'ont reçu.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun résultat significatif n'a été démontré.</li> <li>• Le groupe qui n'a pas reçu le programme de réadaptation a été hospitalisé pour une moyenne de 6,77 jours dans la dernière année alors que le groupe avec programme a une moyenne de 1,88 jours d'hospitalisation durant la dernière année.</li> </ul>

Catégorie	Auteurs	Type d'écrit	Type de sujets	Principaux résultats
Réadaptation	Spenceley, 1995	Article démontrant le rôle des soins infirmiers en réadaptation pulmonaire	Destiné aux professionnels de la santé travaillant en réadaptation avec des personnes atteintes d'une MPOC.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'infirmière clinicienne spécialisée a une place de choix dans la réadaptation pulmonaire</li> <li>• Le modèle conceptuel utilisé est essentiel afin que tous les membres de l'équipe de réadaptation évaluent le client avec la même façon de pensée</li> <li>• L'expérience du client doit être au cœur de la pratique infirmière</li> <li>• Les recherches futures devraient évaluer la signification de vivre avec la MPOC</li> </ul>
Réadaptation	Bach et Maldober, 1996	Article décrivant un module d'enseignement auto-administré par la personne malade.	H ou F > 12 ans, MPOC, fibrose kystique, kyphoscoliose, dystrophie musculaire, sclérose latérale amyotrophique ou paraplégie	Résultats significatifs : <ul style="list-style-type: none"> <li>• ↓ des symptômes</li> <li>• ↓ fréquence des hospitalisations</li> <li>• ↑ tolérance à l'exercice</li> <li>• ↑ qualité de vie</li> </ul>
Exercice	Atkins, Kaplan, Timms, Reinsch, Lofbach, 1984	Étude quantitative visant à augmenter l'assiduité à l'exercice. Comparaison de 5 groupes de MPOC avec exercice : 1) changement de comportement, 2) modification cognitive d'attitude, 3) modification cognitive, 4) attention seule (contrôle) et 5) aucun traitement (contrôle).	76 personnes (48 femmes et 28 hommes) âgées en moyenne de 64,79 ans atteintes d'emphysème, de bronchite chronique ou d'asthme.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucune différence de l'assiduité à l'exercice entre les groupes 1 et 3, ni entre 1, 3 et 4</li> <li>• ↑ assiduité à l'exercice dans le groupe 2 par rapport aux autres groupes</li> <li>• Aucune différence entre les groupes pour l'↑ de la capacité vitale (VEMS)</li> <li>• Aucune différence entre les groupes pour la saturation en oxygène après l'exercice</li> <li>• ↑ auto-efficacité dans les groupes expérimentaux (1, 2 et 3)</li> <li>• ↑ qualité de bien-être dans les groupes expérimentaux (1, 2 et 3)</li> <li>• L'auto-efficacité et la tolérance à l'exercice sont fortement corrélées</li> </ul>
Exercice	Toshima, Kaplan, Ries, 1990	Étude quantitative comparant 2 groupes de réadaptation ; un avec programme d'exercice et l'autre sans programme d'exercice.	119 personnes (32 femmes et 87 hommes) atteintes d'une MPOC ont suivi un des 2 programmes de 8 semaines chacun.	6 mois après le début de l'étude : <ul style="list-style-type: none"> <li>• ↑ endurance à l'exercice</li> <li>• L'auto-efficacité et la tolérance à l'exercice sont corrélées avec une ↑ de l'endurance à l'exercice</li> </ul>

Catégorie	Auteurs	Type d'écrit	Type de sujets	Principaux résultats
Exercice	Manzetti, Hoffman, Sereika, Sciurba, Griffith, 1994	Étude pilote quantitative comparant deux groupes de réadaptation : éducation ou éducation et exercice.	9 personnes (7 femmes et 2 hommes) atteintes d'une MPOC de stade avancé en attente de transplantation pulmonaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aucune différence significative entre les deux groupes.</li> </ul> Dans les deux groupes : <ul style="list-style-type: none"> <li>↑ qualité de bien-être</li> <li>Amélioration du test de marche de 6 minutes</li> </ul>
Exercice	Celli, 1996	Revue de littérature (120 références) sur l'impact de la réadaptation avec ou sans exercice physique associé.	Destiné aux professionnels de la santé travaillant en réadaptation avec des personnes atteintes d'une MPOC.	Exercices aérobiques des membres inférieurs vont : <ul style="list-style-type: none"> <li>↑ endurance à l'exercice</li> <li>↑ qualité de vie</li> <li>↑ auto-efficacité</li> <li>Améliorer la perception de dyspnée</li> </ul> Programme sans exercice physique : <ul style="list-style-type: none"> <li>Impact limité</li> <li>↑ compréhension de la maladie</li> </ul>
Tabagisme	Edelman, et al., 1992	Revue de littérature (134 références) sur les principaux domaines reliés au tabagisme chez les personnes atteintes d'une MPOC : soins cliniques, possibilités d'éducation, recherche.	Destiné aux professionnels de la santé et chercheurs travaillant en réadaptation avec des personnes atteintes d'une MPOC.	Recommandations de recherches <ul style="list-style-type: none"> <li>définir l'interaction des facteurs de risques non modifiables et environnementaux</li> <li>déterminer l'impact de la fumée de cigarette sur les poumons</li> <li>déterminer l'impact pendant la grossesse de la fumée de cigarette sur le fœtus pour le développement futur d'une MPOC</li> <li>mieux définir le rôle d'une hypersensibilité des voies respiratoires sur le développement de la MPOC</li> </ul>
Tabagisme	Fiore, 1994	Article portant sur l'impact de la cigarette sur la MPOC et l'importance d'inciter les patients à cesser de fumer.	Destiné aux professionnels de la santé travaillant avec des personnes atteintes d'une MPOC.	<ul style="list-style-type: none"> <li>En utilisant une intervention courte mais efficace avec les fumeurs, le professionnel de la santé peut jouer un rôle central et améliorer la santé pulmonaire des patients</li> </ul> Cesser de fumer implique : <ul style="list-style-type: none"> <li>↓ des symptômes et des infections respiratoires</li> <li>↑ de 5% de la fonction pulmonaire</li> </ul>

Catégorie	Auteurs	Type d'écrit	Type de sujets	Principaux résultats
Tabagisme	Ostiguy, 1995	Article portant sur l'importance d'inciter les patients à cesser de fumer et présentation d'une méthode courte et efficace pour le faire.	Destiné aux professionnels de la santé travaillant avec des personnes fumeuses.	Méthode basée sur 4 interventions : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Demander : 3 questions</li> <li>• Aviser : situation personnalisée</li> <li>• Soutenir : information, rencontres, timbres de nicotine</li> <li>• Planifier : rendez-vous de suivi</li> </ul>

Le tableau 1 résume les principaux écrits relatifs aux différents programmes d'enseignement. Il est intéressant de noter l'évolution de ces programmes avec les années en terme de contenu et de personnes à qui ils sont adressés: personnes atteintes ou professionnels de la santé. Par contre, on remarque qu'aucun d'entre eux n'est destiné aux aidants naturels.

Regardons maintenant plus en détails certains écrits reliés à l'enseignement pour la clientèle atteinte d'une MPOC.

Un exemple de programme d'enseignement détaillé est celui de Ashikaga et al. (1980): il porte sur plusieurs sujets relatifs à la MPOC comme la médication, les complications possibles de la maladie, la nutrition, les techniques de toux et de respiration, la relaxation, les moyens de conservation d'énergie lors de déplacements, le conditionnement physique, ainsi que l'anatomie et la physiologie respiratoires. L'enseignement est dispensé en groupes auprès de clients atteints d'une MPOC et de membres de leur famille, lors de six sessions de deux heures chacune. L'enseignement est donné à tous de façon systématique et aucune évaluation des besoins n'est faite avant de débiter. À l'aide du *Health Belief Model*, les chercheurs ont développé un questionnaire afin d'évaluer chez 48 clients atteints d'une MPOC (groupe contrôle ; n = 23, groupe expérimental ; n= 25), dont l'âge variait entre 37 et 82 ans, les attitudes, le niveau de connaissances et la performance dans les activités de la vie quotidienne. Les résultats

indiquent que le programme d'enseignement augmente les perceptions de la compréhension de la MPOC, les aptitudes à prendre des actions de santé et l'adhésion aux activités d'auto-soin chez les personnes atteintes d'une MPOC. L'aidant naturel n'a pas été questionné.

Janelli et ses collaborateurs (1991), quant à eux, ont sélectionné 30 clients atteints d'une MPOC (22 femmes et 8 hommes) parmi les 80 personnes ayant suivi le programme d'enseignement *Help yourself to better breathing* élaboré par l'*American Lung Association*. Ce programme était réparti sur six semaines, à raison d'une heure par semaine, et dispensé par une équipe multidisciplinaire, dans un hôpital métropolitain privé, à des groupes de clients (le nombre de clients n'est pas spécifié, ni le nombre de groupes, de même que leur composition : avec ou sans membre de la famille). Ce programme traite de l'anatomie pulmonaire, de la pathophysiologie relative à la MPOC et de la nutrition. Par contre, le groupe expérimental a reçu, en plus du contenu du programme, de l'enseignement relatif aux techniques de relaxation et aux méthodes de gestion du stress. Dans ce suivi, les chercheurs voulaient ainsi explorer l'effet d'assiduité au programme *Help yourself to better breathing* au niveau des connaissances, de certains paramètres psychologiques et des stratégies de *coping* utilisées par les personnes atteintes d'une MPOC. Par contre, l'article ne porte que sur les résultats concernant les stratégies de *coping* des individus atteints d'une MPOC. Les données ont été recueillies à l'aide du *Jalowiec Coping Scale*. Les résultats n'ont démontré aucune différence significative quant aux stratégies de *coping* selon les données démographiques (âge, état civil, niveau d'éducation et date du diagnostic). De plus, chez le groupe expérimental, aucune différence statistiquement significative n'a été trouvée entre les stratégies de *coping* pré et post intervention. À cet effet, Dow (1997) identifie des stratégies de *coping* efficaces chez les personnes atteintes de MPOC: elle affirme ainsi que les individus qui utilisent un *coping* centré sur les émotions vont réduire,

éliminer ou tolérer les émotions stressantes en utilisant des actions comme la prière, l'humour ou en affirmant que ça pourrait être pire.

Dans l'étude de Brough et al. (1982), une équipe multidisciplinaire a développé un programme d'enseignement sous forme d'auto-apprentissage dans le but de rejoindre plus efficacement les clients vivant loin des centres urbains. Ce programme d'auto-apprentissage a été élaboré d'après un programme d'enseignement existant, basé sur treize habiletés d'auto-soins pour les clients atteints d'une MPOC. Ces habiletés ont été déterminées par une équipe d'éducation et ne sont pas basées sur les préoccupations de la clientèle. Les habiletés sont relatives à trois thèmes principaux : les mesures de santé générale, les techniques de respiration et l'hygiène bronchique, thèmes divisés en thèmes secondaires. Le groupe contrôle (n = 22) reçoit le programme conventionnel dispensé par un professeur et son assistant. Le programme est réparti sur cinq sessions de groupe (12 personnes maximum groupe) d'une durée de deux heures chacune, destinées à l'homme atteint d'une MPOC et à sa conjointe, aidante naturelle. Les treize habiletés d'auto-soins sont enseignées sur trois jours consécutifs et le couple a quatre jours pour les mettre en application avant de se présenter à la quatrième session. La cinquième session a lieu après un mois de pratique des habiletés par le couple. En ce qui concerne le groupe expérimental (n = 12), le client atteint d'une MPOC reçoit un guide d'enseignement modulaire illustré accompagné de trois cassettes audio qu'il apporte à la maison. Le guide par modules comporte des objectifs d'apprentissage que le client doit avoir atteints à la fin de chaque module. Lorsque le client atteint d'une MPOC a terminé son auto-apprentissage, il fait un examen écrit et reçoit les corrections par un professionnel qui complète l'enseignement de façon informelle lors d'une entrevue, selon les lacunes du client. Les clients sont évalués avant et après le programme selon les connaissances acquises, les habiletés développées, l'implantation de ces habiletés et leur impact sur la dyspnée et les efforts physiques. Les

chercheurs ont comparé les résultats des deux groupes au niveau des connaissances acquises : aucune différence significative entre les deux groupes n'a été trouvée. Quand aux habiletés en regard des techniques de respiration et de l'hygiène bronchique, le groupe contrôle a, dans les deux cas, obtenu un résultat plus élevé mais pas statistiquement significatif. Les chercheurs ont conclu que le programme d'auto-apprentissage était aussi efficace que le programme conventionnel.

Finalement, un article anonyme datant de 1985 présente des méthodes d'enseignement concernant les différentes techniques de respiration et de toux destinées aux clients atteints d'une MPOC. L'auteur donne des moyens pratiques et des illustrations concrètes afin d'aider cette clientèle à mieux respirer. Aucune évaluation n'est faite et ces techniques ne sont formellement rattachées à aucune étude.

En général, les programmes d'enseignement sont dispensés de façon systématique, du premier thème jusqu'au dernier. De plus, aucun ne prévoit une évaluation des préoccupations, attentes ou besoins du client et de sa famille avant la mise en application du programme, afin d'individualiser et d'adapter le programme à chacun. La personne atteinte d'une MPOC devient donc un individu quelconque dans un protocole d'enseignement standardisé. Pourtant, les méthodes d'enseignement centrées sur l'apprenant sont plus formatrices, plus génératrices d'apprentissages significatifs et plus aptes à augmenter la mémorisation et le transfert des apprentissages que les méthodes centrées sur l'enseignant (Prégent, 1990). Le client qui participe à la planification de son enseignement selon ses préoccupations, attentes et besoins va en retirer plus de bénéfices que si l'enseignement est dispensé de façon systématique.

Par ailleurs, McWilliam et ses collaborateurs (1996) ont réalisé une étude phénoménologique afin d'explorer la signification de la santé et le processus de la promotion de la santé chez des personnes âgées atteintes d'une maladie chronique. Le

modèle conceptuel de Newman leur a servi de cadre de référence. Après l'analyse des données, ils ont conclu qu'une collecte de données efficace auprès d'un client nécessite que l'infirmière prenne le temps d'écouter le client et de regarder avec lui quelles sont ses préoccupations avant l'intervention de manière à utiliser tout le potentiel du client dans la promotion de sa santé.

Cette section démontre que différentes variables ont été évaluées chez les personnes atteintes d'une MPOC (niveaux de connaissance, performances dans les activités de la vie quotidienne, stratégies de *coping*) suite à un programme d'enseignement ou de réadaptation mais pas chez leurs aidants naturels. De plus, aucun programme ne semble basé sur une évaluation des préoccupations des familles. Puisqu'il a été rapporté qu'une telle évaluation a un impact positif sur les effets de l'enseignement en répondant de manière plus efficace aux préoccupations des personnes recevant l'enseignement (Francke, et al., 1996), une étude descriptive des préoccupations d'hommes atteints d'une MPOC et de celles de leur aidant naturel, avant la mise en application d'un programme d'enseignement destiné à la personne atteinte d'une MPOC et à son aidant naturel, s'avère par conséquent justifiée.

La recension des écrits nous a permis de voir l'interrelation entre la famille, la MPOC et les programmes d'enseignement. Il est permis de penser qu'une évaluation des préoccupations préalable à la mise en application d'un programme d'enseignement puisse jouer un rôle quant aux impacts d'un programme d'enseignement sur la vie quotidienne des personnes atteintes d'une MPOC et de leur famille.

## **Chapitre 3 : Méthode**

Ce chapitre décrit la méthode utilisée pour réaliser cette étude descriptive simple et regroupe des informations relatives aux éléments suivants : le milieu et l'échantillon, le déroulement de la collecte des données, l'instrument de mesure, le plan de l'analyse des données, les considérations éthiques et, finalement, les limites de l'étude.

### ***Milieu et échantillon***

Le recrutement des hommes atteints d'une MPOC et de leurs aidants naturels a été effectué parmi la clientèle d'un centre hospitalier spécialisé en soins pulmonaires de la région de Montréal. La période de recrutement s'est étalée de la mi-août à la fin novembre 1997.

En vertu du théorème statistique central limite, un échantillon de 30 hommes atteints d'une MPOC et leurs 30 aidants naturels nous aurait assuré d'une distribution d'échantillonnage de la moyenne qui est normale, même si la variable étudiée ne se distribue pas normalement. Malheureusement, nous n'avons recruté que 24 hommes atteints d'une MPOC et leurs 24 aidants naturels car à la fin de la période de recrutement tous les clients qui revenaient à la clinique avaient déjà été inclus ou exclus de l'étude. Tous les hommes atteints d'une MPOC approchés ont accepté de répondre au questionnaire. Par contre, il importe de souligner que certains hommes atteints d'une MPOC approchés pour participer à l'étude n'ont pu en faire partie pour différentes raisons. Certains n'avaient pas d'aidant naturel ou encore, ils étaient eux-mêmes l'aidant naturel de leur conjointe malade. De plus, certains aidants naturels ne voulaient pas participer à l'étude.

Les hommes sélectionnés répondaient aux critères suivants :

Critères d'inclusion

- Avoir au moins 60 ans
- Avoir été hospitalisé pour une exacerbation des symptômes de la MPOC au moins une fois
- Demeurer à son domicile
- Avoir une MPOC stable dans la dernière semaine
- Identifier une personne comme aidant naturel
- Lire et comprendre le français
- Pouvoir répondre au questionnaire

Critères d'exclusion

- Être atteint d'une maladie mentale documentée au dossier (schizophrénie, dépression, etc.)
- Être atteint d'une maladie autre que la MPOC pouvant influencer ses soins (cancer en phase avancée, accident cérébro-vasculaire, etc.)

Les aidants naturels, identifiés par les clients MPOC, répondaient aux critères suivants :

Critères d'inclusion

- Prendre soin de la personne atteinte d'une MPOC depuis au moins 3 mois
- Lire et comprendre le français
- Pouvoir répondre au questionnaire

## ***Déroulement de la collecte des données***

### Sélection des sujets

Les sujets ont été sélectionnés par la chercheuse à partir d'une liste de personnes ayant un rendez-vous à la clinique ambulatoire du centre hospitalier retenu, selon les critères d'inclusion/exclusion mentionnés plus haut. La chercheuse a eu l'autorisation du comité d'éthique du centre de téléphoner aux sujets potentiels pour leur expliquer le but de l'étude et la nature de la participation demandée. En cas d'acceptation de leur part, la chercheuse s'assurait de l'existence d'un aidant naturel et fixait un rendez-vous. Ce rendez-vous pouvait avoir lieu à la clinique ambulatoire, après leur rendez-vous médical ou encore à leur domicile, selon leur convenance.

### Collecte des données

Au moment de la rencontre, l'étude était expliquée plus en détails aux sujets qui avaient le loisir de poser des questions et un formulaire de consentement était signé par la personne atteinte d'une MPOC et par l'aidant naturel. Par la suite, le questionnaire était complété par la personne atteinte, puis par l'aidant naturel, à tour de rôle, avec l'aide de la chercheuse. Chaque sujet était seul avec la chercheuse lors de l'administration du questionnaire. L'entretien se déroulait dans un lieu calme et à l'abri des indiscretions.

### ***Instrument de mesure***

Afin de structurer la collecte des données et répondre à la question de recherche, la chercheuse a développé un questionnaire qui vise à recueillir les préoccupations de personnes atteintes d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels, relativement à la MPOC et à son impact sur leur vie quotidienne. Le questionnaire regroupe trois sections. La première section ne comporte qu'une seule question, ouverte, non-

directive visant à identifier les préoccupations actuelles du sujet quant à son état de santé. La deuxième section est composée de 28 questions fermées. Ces 28 questions font référence à des sujets qui, selon la littérature, font l'objet d'une préoccupation chez les personnes atteintes d'une MPOC et qui sont traités dans un programme d'enseignement en élaboration. Cette section permettra de valider le contenu d'un programme d'enseignement en élaboration en évaluant le degré de préoccupation face aux thèmes traités dans ce programme. Finalement, la troisième section permettait de recueillir des données socio-démographiques générales. Par ailleurs, une adaptation du questionnaire a été nécessaire selon la personne qui répondait, soit la personne atteinte d'une MPOC ou son aidant naturel. Ainsi, il y a deux versions du questionnaire comportant les trois sections décrites précédemment et la formulation des énoncés ne change que pour être adaptée au répondant.

Le questionnaire a été évalué et son contenu validé avant son utilisation par trois expertes, des infirmières travaillant avec la clientèle atteinte d'une MPOC depuis plusieurs années en plus de collaborer à la rédaction du programme d'enseignement en élaboration. Elles étaient appelées à se prononcer sur l'emplacement de la question ouverte dans le questionnaire ainsi que sa formulation. De plus, elles devaient évaluer le contenu de la deuxième section du questionnaire quant à la formulation, la clarté, le vocabulaire et l'ordre choisi pour les 28 énoncés, c'est-à-dire le fond et la forme de la deuxième section. Chacune a remis ses commentaires de manière individuelle et confidentielle à la chercheuse. Lorsque au moins deux des expertes avaient le même commentaire, le changement était apporté au questionnaire.

Ainsi, la question ouverte a été spécifiée en regard de la vie de tous les jours et une sous-question permettant de quantifier la préoccupation énoncée a été ajoutée. La liste des énoncés a été modifiée de la façon suivante : 1) la longueur des énoncés a été raccourcie, en termes de quantité de mots, afin de diminuer les risques de confusion et ainsi, d'optimiser

la compréhension du répondant. 2) Le vocabulaire a été simplifié de façon à être compris par une personne ayant une scolarité équivalente à une 5<sup>e</sup> année car cette clientèle est majoritairement reconnue pour être peu scolarisée. 3) Les énoncés ayant trait aux techniques de toux, de respiration, de relaxation et de conservation d'énergie ont été enlevés car ils découlent directement de la dyspnée, ils ont donc été modifiés pour aller chercher les préoccupations de base reliées à la dyspnée. 4) L'énoncé relatif à l'exercice physique découlait de la préoccupation de se maintenir en santé, il a été modifié par un énoncé relatif à cette préoccupation. 5) L'énoncé relatif au fonctionnement et à l'entretien du système pour l'oxygène a été décortiqué en deux énoncés car il était considéré comme trop général et englobant plusieurs idées. 6) L'énoncé relatif aux émotions a été simplifié en précisant les principales émotions vécues par cette clientèle. 7) Certains énoncés ont aussi été ajoutés suite à des modifications apportées au programme d'enseignement, notamment en regard des infections respiratoires, de la mort et la peur de mourir étouffé, de la communication des émotions, des loisirs et activités récréatives et des ressources communautaires.

L'échelle de mesure a aussi été modifiée suite aux recommandations du statisticien afin de mesurer les préoccupations de manière subjective. Les réponses étaient donc données sur une échelle de type Lickert qui variait de zéro à dix, où les chiffres 0, 5 et 10 signifient : 0) ne me préoccupe pas du tout, 5) me préoccupe moyennement, 10) me préoccupe énormément.

Par la suite, la nouvelle version du questionnaire comportant 37 questions (1 question ouverte et 36 énoncés) a été testé auprès de trois personnes atteintes d'une MPOC et leurs aidants naturels afin de s'assurer de la clarté des questions et des choix de réponses. Suite à ces entrevues, deux questions ont été regroupées car les répondants (tous sauf une personne) affirmaient que pour eux, les tâches ménagères étaient incluses dans le thème des

activités de la vie quotidienne. Le questionnaire final (Annexe 1) comporte donc 35 énoncés en plus de la question ouverte.

Afin de faciliter la tâche aux répondants, la chercheuse notait elle-même leurs réponses sur le questionnaire. Le sujet énumérait verbalement ses préoccupations pour la première question et la chercheuse validait sa compréhension de chacune des préoccupations nommées par le répondant avant de les noter. Pour la sous-question de la question ouverte et la deuxième section du questionnaire, la chercheuse remettait l'échelle de Lickert au répondant et l'expliquait. Ensuite, le répondant donnait son choix sur l'échelle. Si le répondant éprouvait le désir de s'exprimer plus en détails relativement à l'un des énoncés, la chercheuse l'écoutait et continuait ensuite avec la liste.

Des données socio-démographiques générales (âge, sexe, état civil, scolarité, travail, revenu familial annuel) étaient complétées à la troisième section du questionnaire. De plus, les renseignements suivants étaient obtenus : le nombre d'années de soins procuré par l'aidant naturel, la nature de la relation de l'aidant par rapport à la personne atteinte (conjoint, fratrie, enfant, etc.), le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic de MPOC et le nombre d'hospitalisations de l'homme atteint d'une MPOC pour une exacerbation des symptômes de sa maladie dans la dernière année et dans les cinq dernières années. Afin de s'assurer de la stabilité de l'état physique des hommes atteints de MPOC au moment de répondre au questionnaire, trois questions relatives à l'essoufflement, la toux et les crachats étaient posées.

### ***Plan de l'analyse des données***

Des analyses descriptives ont été effectuées pour décrire l'échantillon ainsi que les préoccupations des personnes atteintes d'une MPOC et celles de leur aidant naturel. En vue de faciliter la description de ces préoccupations, une discussion entre la chercheuse et une

infirmière clinicienne spécialisée travaillant auprès de la clientèle atteinte d'une MPOC a permis la création de catégories d'énoncés relatifs à un même thème. Elles ont d'abord regroupé les préoccupations sous différents thèmes, et ce, individuellement. Ensuite, les deux versions ont été comparées et discutées. Les catégories finales, au nombre de huit, sont :

Première catégorie : physiopathologie

Énoncés 1 à 4 : comment les poumons sont faits, comment les poumons fonctionnent, comment la MPOC a affecté vos poumons et quelles sont les causes de la MPOC.

Deuxième catégorie : symptômes et facteurs d'aggravation

Énoncés 5 à 7 et 9 : quels sont les symptômes de la MPOC, avoir une augmentation de votre essoufflement, qu'est-ce qui aggrave votre essoufflement et avoir une infection respiratoire (grippe, bronchite).

Troisième catégorie : soutien-aide

Énoncés 8, 10, 11, 21 et 34 : quoi faire lorsque vous êtes plus essoufflé, comment réussir à cesser de fumer, comment avoir du soutien pour réussir à cesser de fumer, comment communiquer vos émotions et connaître des ressources dans votre quartier qui peuvent vous aider.

Quatrième catégorie : médicaments

Énoncés 12 à 14 : quels sont vos médicaments, comment vos médicaments agissent et comment utiliser vos pompes.

Cinquième catégorie : oxygène

Énoncés 15 à 18 : quels sont les effets de l'oxygène que vous recevez ou que vous avez déjà reçu à l'hôpital, comment fonctionne l'équipement à oxygène, comment entretenir l'équipement à oxygène et quels sont les dangers liés à l'utilisation de l'oxygène à la maison.

#### Sixième catégorie : psychosociale

Énoncés 19, 20, 26, 28, 30 à 33 et 35 : la peur d'étouffer, votre anxiété et votre stress, votre apparence, les déplacements à l'extérieur de la maison de la personne vivant avec vous, les relations entre vous et vos amis, les relations dans votre famille, les rapports intimes dans votre couple, comment voyager avec votre MPOC et mourir de votre MPOC.

#### Septième catégorie : activités de la vie quotidienne

Énoncés 22, 23, 25 et 27 : comment être capable de faire vos activités de tous les jours, comment être capable de faire ce que vous avez envie de faire pour vous distraire, la préparation des repas et vos déplacements à l'extérieur de la maison.

#### Huitième catégorie : santé physique

Énoncés 24 et 29 : votre alimentation et votre condition physique en général.

Finalement, une comparaison des préoccupations des personnes atteintes avec celles des aidants naturels sur chacun des indices à l'aide du test de T pour données paires termine cette analyse.

### ***Considérations éthiques***

Deux formulaires de consentement à l'étude ont été développés par la chercheuse (Annexe 2) : le premier destiné à l'homme atteint d'une MPOC et le second à l'aidant naturel. Un consentement libre et éclairé était signé par chacun après explications de l'étude et réponse aux questions par la chercheuse. Il était convenu que les sujets pouvaient se retirer de l'étude en tout temps, sans aucun préjudice. Par ailleurs, la confidentialité des résultats était assurée par l'apposition de codes numériques sur les questionnaires. Enfin, l'étude a été approuvée par le Comité d'éthique et de recherche du centre où a eu lieu le recrutement des sujets.

### ***Limites de l'étude***

Une limite de cette étude découle du mode de collecte de données. Elle concerne le fait que les répondants pouvaient avoir le désir de bien paraître aux yeux de la chercheuse et ainsi, fausser leurs réponses. Par ailleurs, le fait que nous n'ayons pu atteindre l'échantillon recommandé de 30 hommes atteints d'une MPOC et 30 aidants naturels diminue la portée de la distribution de l'échantillon selon le théorème statistique central limite. De plus, étant donné l'échantillon non aléatoire de cette étude, la portée en est diminuée du fait que les résultats ne peuvent être généralisés.

Par ailleurs, au moment de développer l'instrument de mesure, aucune personne atteinte d'une MPOC et aucun aidant naturel n'ont été consultés. Par contre, afin de palier à cette limite, nous avons ajouté une question ouverte au début du questionnaire afin d'obtenir leurs préoccupations sans les orienter.

En ce qui concerne le regroupement des questions en catégories, seulement deux personnes ont réalisé l'exercice, il aurait été préférable d'avoir l'avis d'un groupe d'experts. De plus, étant donné qu'aucun test d'alpha de Cronbach n'a été effectué pour les catégories, nous ne pouvons être assurés qu'elles soient mutuellement exclusives et claires. La lecture des résultats en regroupement par catégories est donc à prendre avec réserve.

## **Chapitre 4 : Présentation des résultats**

De manière à répondre à la question de recherche, ce chapitre présente les résultats obtenus suite aux analyses statistiques descriptives et analyse de contenu effectuées. Premièrement, les données socio-démographiques sont présentées. Les résultats relatifs aux préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels suivent et finalement, les résultats suite à une deuxième analyse avec un échantillon réduit (conjoints et conjointes seulement) sont présentés.

### ***Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon***

L'échantillon se compose de 48 participants. De ce nombre, on retrouve 24 hommes atteints d'une MPOC et 24 aidants naturels dont, 23 femmes et un homme. De plus, la plupart des aidants naturels (83,3%) sont en fait les conjointes de l'homme atteint d'une MPOC à l'exception de quatre d'entre eux : deux étaient des amies et deux étaient des enfants (fils et fille). Les participants sont tous Québécois de souche et s'expriment en français, leur langue maternelle.

Le tableau 2 présente les données socio-démographiques de l'échantillon quant à l'âge, l'état civil, le niveau de scolarité ainsi que l'occupation (actuelle ou avant d'arrêter de travailler), tant chez les hommes atteints d'une MPOC que chez les aidants naturels.

L'âge des répondants varie entre 61 et 86 ans chez les hommes atteints d'une MPOC pour une moyenne de 71,4 ans avec un écart-type de 6,8 ans. Quant aux aidants naturels, l'âge varie de 19 à 78 ans pour une moyenne de 64,9 ans avec un écart-type de 13,1 ans. Il est à noter que le fils et la fille, aidants naturels sont âgés respectivement de 19 et 35 ans, ce qui contribue significativement à diminuer la moyenne d'âge de ce groupe et en augmente son écart-type. Ainsi, en enlevant les deux enfants, aidants naturels, la

moyenne d'âge des aidants naturels augmente à 68,3 ans, se rapprochant ainsi de celle des hommes atteints d'une MPOC.

En ce qui concerne l'état civil, la majorité des hommes atteints d'une MPOC (83,3%) et des aidants naturels (83,3%) sont mariés ou conjoints de fait et, dans ce cas, ce sont les conjointes qui sont aidantes naturelles. En regard de la scolarité, chez les hommes atteints d'une MPOC, 37,5% d'entre eux n'ont pas terminé leurs études secondaires et 37,5% ont fait des études primaires seulement. En ce qui concerne les aidants naturels, 45,8% d'entre eux n'ont pas terminé leurs études secondaires tandis que 29,2% ont fait des

Tableau 2: Âge, état civil, scolarité et occupation des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels

Caractéristique	Hommes atteints (n=24)		Aidants naturels (n=24)	
	fréquence	%	fréquence	%
<b>Strates d'âge</b>				
Moins de 72 ans	12	50,0	16	66,7
72 ans et plus	12	50,0	8	33,3
<b>État civil</b>				
Veuf(ve)	2	8,3	0	0,0
Célibataire	2	8,3	4	16,7
Marié / conjoint de fait	20	83,3	20	83,3
<b>Scolarité</b>				
Université	1	4,2	0	0,0
Collège	4	16,7	3	12,5
Secondaire 5	1	4,2	3	12,5
Secondaire inachevé	9	37,5	11	45,8
École primaire	9	37,5	7	29,2
<b>Occupation (actuelle ou avant d'arrêter de travailler)</b>				
Professionnel	1	4,2	0	0,0
Gestionnaire	2	8,3	1	4,2
Technicien	7	29,2	6	25,0
Emploi de soutien	14	58,3	15	62,5
Sans emploi	0	0,0	2	8,3

études primaires seulement. Au niveau de l'occupation actuelle ou avant d'arrêter de travailler, on remarque que 58,3% des hommes atteints d'une MPOC et 62,5% des aidants

naturels se situent dans le secteur des emplois de soutien (conciergerie, coupure de carton, couture, etc.). Seulement trois aidants naturels (les deux enfants et une amie) travaillent encore, tous les autres répondants sont à la retraite.

Le tableau 3 illustre le revenu familial annuel des hommes atteints d'une MPOC. La grande majorité des participants (79,2%) ont un revenu familial annuel de moins de \$30 000 et plus de 40% se situe en deçà du \$20 000.

Tableau 3: Revenu familial annuel

Revenu familial annuel	fréquence	%
Moins de \$20 000	10	41,7
De \$20 000 à \$30 000	9	37,5
De \$30 000 à \$40 000	2	8,3
De \$40 000 à \$50 000	1	4,2
Plus de \$50 000	2	8,3

Le tableau 4 illustre, pour l'homme atteint d'une MPOC, le degré de sévérité de la maladie, l'utilisation d'oxygène à domicile et les hospitalisations dans les cinq dernières années.

Tableau 4: Degré de sévérité de la maladie, utilisation d'oxygène à domicile et hospitalisations

Caractéristique	Hommes atteints (n=24)	
	fréquence	%
<b>Degré de sévérité de la maladie</b>		
Léger (VEMS $\geq$ 50%)	2	8,3
Modéré (VEMS $\geq$ 35% et $<$ 50%)	7	29,2
Sévère (VEMS $<$ 35%)	15	62,5
<b>Oxygène à domicile</b>		
Oui	6	25,0
Non	18	75,0
<b>Hospitalisations</b>		
Au moins une dans la dernière année	16	66,7
	$\bar{X} = 1,42$ et $S = 1,77$	
Au moins une dans les cinq dernières années	23	95,8
	$\bar{X} = 3,38$ et $S = 3,05$	

La majorité des hommes atteints d'une MPOC ont un degré de sévérité qualifié de sévère (62,5%) selon l'*American Thoracic Society* (1995). De plus, l'utilisation de l'oxygène à domicile de 18 à 24 heures par jour à 2 litres/min. touche 25% de l'échantillon, et ce depuis deux à 28 mois. Par ailleurs, la très grande majorité (95,8%) des hommes atteints d'une MPOC ont eu au moins une hospitalisation dans les cinq dernières années et 66,7% dans la dernière année.

Le tableau 5 illustre l'histoire tabagique des hommes atteints d'une MPOC et celle des aidants naturels. Tous les hommes atteints d'une MPOC ont déjà fumé la cigarette et 20,8% d'entre eux fument toujours. Par contre, pour les aidants naturels, 29,2% fument encore, 37,5% ont déjà fumé et le tiers (33,3%) n'a jamais fumé.

Tableau 5: Histoire tabagique

Histoire tabagique	Hommes atteints (n=24)		Aidants naturels (n=24)	
	fréquence	%	fréquence	%
Fumeur	5	20,8	7	29,2
Ex-fumeur	19	79,2	9	37,5
Non fumeur	0	0,0	8	33,3

Le tableau 6 illustre le nombre d'années à titre d'aidant naturel. Le nombre d'années à titre d'aidant naturel va de un à 25 ans. Nous observons que plus de la moitié des aidants naturels (58,3%) ont moins de 10 ans de soutien auprès de l'homme atteint d'une MPOC. En moyenne, les aidants naturels s'occupent de l'homme atteint d'une MPOC depuis 9,46 ans avec un écart-type de 7.16 ans.

Tableau 6: Nombre d'années à titre d'aidant naturel

Nombre d'années de soins	Aidants naturels (n=24)	
	fréquence	%
Moins de 5 ans	8	33,3
≥ 5 ans < 10 ans	6	25,0
≥ 10 ans < 15 ans	3	12,5
15 ans et plus	7	29,2
	$\bar{X} = 9,46$ et $S = 7,16$	

### ***Préoccupations d'hommes atteints d'une MPOC et de leurs aidants naturels***

En premier lieu, les préoccupations selon chacun des énoncés du questionnaire et l'importance de ces préoccupations sont présentées pour les hommes atteints d'une MPOC et les aidants naturels suivis des préoccupations regroupées en catégories. Finalement, les résultats concernant la question ouverte du questionnaire sont présentés.

#### **Préoccupations à partir du questionnaire**

Le tableau 7 permet de voir les préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels concernant la MPOC et son impact sur leur vie quotidienne à partir du questionnaire élaboré pour l'étude. Nous vous rappelons que les répondants devaient indiquer le degré de préoccupation qu'ils avaient face à chaque énoncé selon une échelle allant de 0 (ne me préoccupe pas du tout) à 10 (me préoccupe énormément). Les principales préoccupations des hommes atteints d'une MPOC soit celles qui ont reçues une cote supérieure ou égale à 5 (me préoccupe moyennement) concernent les énoncés suivants, et ce, par ordre décroissant : cessation tabagique (7,80), pour les cinq fumeurs; augmentation de la dyspnée (6,92), facteurs d'aggravation de la dyspnée (6,54), infections respiratoires (6,50), pour l'ensemble; soutien pour la cessation tabagique (6,00), chez les cinq fumeurs; interventions lors de dyspnée (5,79), impact de la MPOC sur les poumons (5,54), activités de la vie quotidienne (5,33), voyages (5,25) et loisirs (5,12), pour l'ensemble.

En ce qui concerne les aidants naturels, les principales préoccupations (cote supérieure ou égale à 5) par ordre décroissant sont les suivantes : infections respiratoires chez l'homme atteint (8,62), interventions lors de dyspnée (7,17), peur d'étouffer de l'homme atteint (7,00), augmentation de la dyspnée chez l'homme atteint (6,96), leur propre anxiété et stress (6,83), facteurs d'aggravation de la dyspnée (6,71), mort de

l'homme atteint (5,79), comment communiquer leurs émotions (5,29) et comment la MPOC affecte les poumons (5,17).

Les principales préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels sont similaires en regard de cinq énoncés. Ces énoncés sont relatifs aux changements pulmonaires causés par la MPOC (énoncé 3), à l'augmentation de la dyspnée (énoncé 6), aux facteurs d'aggravation de la dyspnée (énoncé 7), aux interventions lors de dyspnée (énoncé 8) et aux infections respiratoires (énoncé 9). Il est à noter que ces cinq préoccupations communes touchent, de près ou de loin, la dyspnée. La principale préoccupation des hommes atteints d'une MPOC qui sont fumeurs (N=5) est la cessation tabagique (énoncé 10). Les autres préoccupations importantes pour les hommes atteints d'une MPOC touchent principalement leurs activités personnelles et sociales : AVQ (énoncé 22), loisirs (énoncé 23) et voyages (énoncé 33). Les autres préoccupations importantes pour les aidants naturels sont de nature différente de celles des hommes atteints d'une MPOC. La peur d'étouffer de l'homme atteint d'une MPOC (énoncé 19), leur propre anxiété et stress (énoncé 20), la communication de leurs émotions (énoncé 21) et la mort de l'homme atteint (énoncé 35) sont des préoccupations directement reliées à leur façon de vivre avec l'homme atteint d'une MPOC et à sa mort possible.

Il est aussi possible d'identifier d'autres différences entre les préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et celles des aidants naturels. Le degré de préoccupation attribué à l'énoncé « votre anxiété et votre stress » est le plus différent d'un groupe à l'autre et ce, significativement à un seuil de  $p = 0,001$ . Les aidants naturels sont davantage préoccupés par cette question que les hommes atteints (A.N : 6,83 vs H : 3,79). Il en est de même pour les préoccupations suivantes qui diffèrent en intensité d'un groupe à l'autre : infections respiratoires (A.N. : 8,62 vs H : 6,50) et utilisation des inhalateurs (A.N. : 3,75 vs H : 1,38), même si cette dernière préoccupation est peu importante, avec un  $p = 0,008$  ;

peur d'étouffer de l'homme atteint (A.N. : 7,00 vs H : 4,79) avec un  $p = 0,043$ . Les hommes atteints d'une MPOC sont quant à eux, davantage préoccupés par les activités de la vie quotidienne (H : 5,33 vs A.N. : 2,75) avec un  $p = 0,036$ .

Tableau 7: Préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels

Énoncé	Préoccupation (variable)	Homme MPOC			Aidant naturel			t	p
		n	Cote	Écart-type	n	Cote	Écart-type		
1	Anatomie pulmonaire	24	2,04	3,51	24	2,25	3,25	0,241	0,812
2	Physiologie pulmonaire	24	2,92	3,66	24	2,58	3,22	-0,336	0,740
3	MPOC affecte poumons	24	5,54	3,90	24	5,17	3,34	-0,374	0,712
4	Causes de MPOC	24	3,96	3,82	24	4,25	3,65	0,324	0,749
5	Symptômes MPOC	24	4,62	4,22	24	4,75	2,89	0,130	0,897
6	Augmentation de dyspnée	24	6,92	2,95	24	6,96	2,60	0,054	0,958
7	Ce qui aggrave la dyspnée	24	6,54	4,08	24	6,71	2,65	0,175	0,863
8	Interventions lors de dyspnée	24	5,79	4,03	24	7,17	2,71	1,304	0,205
9	Infections respiratoires	24	6,50	3,36	24	8,62	1,72	2,889	0,008 <sup>a</sup>
10	Cesser de fumer	5	7,80	4,38	7	2,57	3,95	N/A*	N/A*
11	Soutien pour cesser de fumer	5	6,00	4,42	7	1,29	2,22	N/A*	N/A*
12	Médicaments	24	2,08	3,19	24	3,46	3,93	1,440	0,163
13	Effets des médicaments	24	2,67	3,42	24	3,92	3,40	1,168	0,255
14	Utilisation des pompes	24	1,38	2,57	24	3,75	4,22	2,918	0,008 <sup>a</sup>
15	Effets de l'oxygène	24	2,38	3,45	24	1,96	3,00	-0,487	0,631
16	Fonctionnement appareil à O <sub>2</sub>	6	4,83	5,00	6	4,83	4,26	0,000	1,000
17	Entretien de l'appareil à O <sub>2</sub>	6	1,17	1,94	6	3,00	3,69	1,131	0,309
18	Dangers reliés à l'oxygène	6	2,50	4,18	6	4,67	4,37	2,071	0,093
19	Peur d'étouffer	24	4,79	4,56	24	7,00	3,71	2,147	0,043 <sup>a</sup>
20	Anxiété et stress	24	3,79	3,53	24	6,83	3,61	3,731	0,001 <sup>a</sup>
21	Communiquer émotions	24	4,04	3,84	24	5,29	3,36	1,270	0,217
22	AVQ	24	5,33	4,27	24	2,75	3,25	-2,222	0,036 <sup>a</sup>
23	Loisirs	24	5,12	4,09	24	3,92	3,82	-1,341	0,193
24	Alimentation	24	1,92	3,11	24	3,79	3,35	1,786	0,087
25	Préparer les repas	24	1,62	3,06	24	2,71	3,56	1,082	0,291
26	Apparence	24	4,25	3,86	24	4,33	3,82	0,074	0,942
27	Déplacements extérieurs	24	3,42	4,00	24	4,21	3,31	0,824	0,419
28	Déplacements de l'autre	24	3,08	4,07	24	4,21	2,86	1,122	0,273
29	Santé générale de l'homme	24	4,42	3,68	24	4,75	2,95	0,370	0,715
30	Relations d'amitié	24	2,50	3,70	24	1,46	2,69	-1,078	0,292
31	Relations familiales	24	2,83	3,95	24	2,04	3,16	-0,864	0,397
32	Relations sexuelles	20	3,80	4,10	20	2,05	2,98	-1,653	0,115
33	Voyage	24	5,25	3,62	24	3,50	3,27	-1,856	0,076
34	Ressources communautaires	24	1,75	3,01	24	2,04	2,76	0,348	0,731
35	Homme meurt de MPOC	24	4,04	4,30	24	5,79	3,87	1,574	0,129

(N/A\*) : Les personnes ne peuvent être pairées parce que l'homme atteint d'une MPOC qui fume n'a pas nécessairement un aidant naturel fumeur et vice versa.

(a) indique un résultat significatif avec un  $p < 0,05$

Les préoccupations les moins importantes (inférieures à 3/10) pour les hommes atteints d'une MPOC, par ordre croissant, concernent : entretien de l'appareil à oxygène (1,17), (N=6), utilisation des aérosol-doseurs (1,38), préparation des repas (1,62), ressources communautaires (1,75), alimentation (1,92), anatomie pulmonaire (2,04), médicaments (2,08), effets de l'oxygène (2,38), (N=6), dangers liés à l'oxygène (2,50), (N=6), relations d'amitié (2,50), effets des médicaments (2,67), relations familiales (2,83) et physiologie pulmonaire (2,92). Du côté des aidants naturels, les préoccupations les moins importantes sont, par ordre croissant : soutien pour cessation tabagique (1,29), (N=7), relations d'amitié (1,46), relations familiales (2,04), ressources communautaires (2,04), relations sexuelles (2,05), anatomie pulmonaire (2,25), cessation tabagique (2,57), (N=7), physiologie pulmonaire (2,58), préparation des repas (2,71) et AVQ (2,75). Un total de sept préoccupations sont classées comme peu préoccupantes autant chez les hommes atteints que chez les aidants naturels. Ces préoccupations touchent les domaines de l'anatomie/physiologie, l'oxygène, la préparation des repas, les relations sociales et les ressources communautaires. Par ailleurs, il est intéressant de souligner qu'une préoccupation, la cessation tabagique, est considérée comme peu importante chez les aidants naturels fumeurs (N=7), (2,57) alors que c'est la principale préoccupation des hommes atteints d'une MPOC fumeurs (N=5), (7,80).

### Préoccupations par catégories

Les préoccupations regroupées par catégories sont maintenant présentées. Nous rappelons au lecteur que les catégories ont été déterminées après avoir effectué un regroupement des énoncés touchant un même thème. Le tableau 8 illustre la comparaison des niveaux moyens de préoccupations par catégorie pour les hommes atteints d'une MPOC et pour les aidants naturels après regroupement des énoncés de préoccupation. La

catégorie relative aux symptômes et facteurs d'aggravation a la moyenne de préoccupation la plus élevée en plus d'être la seule a avoir une cote supérieure à 5 (me préoccupe moyennement), et ce, autant chez les hommes atteints que chez les aidants naturels (H : 6,15 ; A.N. : 6,76). Par ailleurs, une seule différence significative est observée entre les deux groupes. Malgré le fait que les aidants naturels et les hommes atteints d'une MPOC soient peu préoccupés par les énoncés relatifs aux médicaments (A.N. : 3,71 vs H : 2,04), nous remarquons que les aidants naturels sont tout de même significativement plus préoccupés que les hommes atteints ( $p = 0,051$ ) pour cette catégorie.

Tableau 8: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations par catégorie des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels après regroupement des énoncés

Catégorie	Hommes MPOC (n=24)		Aidants naturels (n=24)		t	p
	Cote	Écart-type	Cote	Écart-type		
1. Physiopathologie	3,61	2,72	3,56	2,82	-0,072	0,944
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	6,15	2,99	6,76	1,81	0,996	0,330
3. Soutien/aide	4,05	2,74	4,60	1,88	0,741	0,466
4. Médicaments	2,04	2,38	3,71	3,40	2,059	0,051 <sup>a</sup>
5. Oxygène	2,22	3,09	1,93	2,63	-0,543	0,592
6. Psychosociale	3,84	2,83	4,18	1,43	0,541	0,593
7. AVQ	3,88	3,13	3,40	2,45	-0,650	0,522
8. Santé physique	3,17	2,50	4,27	2,59	1,312	0,202

Nous allons maintenant présenter les préoccupations regroupées par catégories des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels en tenant compte de certaines données socio-démographiques.

En ce qui concerne l'âge, le tableau 9 présente une comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon l'âge de l'homme atteint d'une MPOC (71 ans et moins, plus de 71 ans).

Tableau 9: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon l'âge de l'homme atteint d'une MPOC

Catégories	Préoccupation de...	71 ans et moins (n=12)	plus de 71 ans (n=12)	t	p
1. Physiopathologie	Homme	3,88	3,35	0,460	0,650
	Aidant naturel	3,27	3,85	-0,499	-0,623
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	Homme	6,08	6,21	-0,100	0,921
	Aidant naturel	6,85	6,67	0,249	0,806
3. Soutien/aide	Homme	3,77	4,32	-0,484	0,633
	Aidant naturel	4,74	4,45	0,377	0,710
4. Médicaments	Homme	2,03	2,056	-0,028	0,978
	Aidant naturel	3,22	4,19	-0,692	0,496
5. Oxygène	Homme	2,40	2,04	0,275	0,786
	Aidant naturel	2,62	1,23	1,321	0,200
6. Psychosociale	Homme	3,43	4,25	-0,706	0,487
	Aidant naturel	4,32	4,04	0,476	0,639
7. Activités de la vie quotidienne	Homme	3,98	3,77	0,160	0,875
	Aidant naturel	3,08	3,71	-0,615	0,545
8. Santé physique	Homme	3,17	3,17	0,000	1,000
	Aidant naturel	4,88	3,37	1,152	0,262

En regard de la scolarité, le tableau 10 illustre la comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon la scolarité de l'homme atteint d'une MPOC. Étant donné qu'aucune différence significative n'est démontrée, nous pouvons conclure qu'il n'y a pas de différence entre les préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels selon l'âge et le niveau de scolarité de l'homme atteint.

Tableau 10: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupé par catégories) selon la scolarité de l'homme atteint d'une MPOC

Catégories	Préoccupation de...	moins qu'un secondaire 5 (n=18)	secondaire 5 ou plus (n=6)	t	p
1. Physiopathologie	Homme	3,74	3,25	0,372	0,714
	Aidant naturel	4,04	2,12	1,480	0,153
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	Homme	6,18	6,04	0,096	0,924
	Aidant naturel	6,90	6,33	0,660	0,516
3. Soutien/aide	Homme	3,94	4,37	-0,264	0,800
	Aidant naturel	4,62	4,53	0,094	0,926
4. Médicaments	Homme	1,96	2,28	-0,275	0,786
	Aidant naturel	3,80	3,44	0,215	0,832
5. Oxygène	Homme	2,18	2,33	-0,103	0,919
	Aidant naturel	2,08	1,46	0,496	0,625
6. Psychosociale	Homme	3,64	4,44	-0,594	0,559
	Aidant naturel	4,18	4,18	-0,004	0,996
7. AVQ	Homme	3,86	3,92	-0,037	0,971
	Aidant naturel	3,28	3,75	-0,401	0,693
8. Santé physique	Homme	3,39	2,50	0,747	0,463
	Aidant naturel	4,36	4,00	0,290	0,774

En ce qui concerne le revenu familial annuel, le tableau 11 présente la comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon le revenu de l'homme atteint d'une MPOC. À la lumière de ces résultats, il est possible de voir que les hommes atteints d'une MPOC qui ont un revenu de \$20 000 ou plus ont des aidants naturels moins préoccupés par les symptômes et facteurs d'aggravation ( $p = 0,047$ ) et par les médicaments ( $p = 0,036$ ) que ceux ayant un revenu de moins de \$20 000.

Tableau 11: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon le revenu de l'homme atteint d'une MPOC

Catégories	Préoccupation de...	moins de \$20 000 (n=10)	\$20 000 ou plus (n=14)	t	p
1. Physiopathologie	Homme	3,85	3,45	0,351	0,729
	Aidant naturel	4,30	3,04	1,088	0,288
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	Homme	7,42	5,23	1,865	0,076
	Aidant naturel	7,55	6,20	2,120	0,047 <sup>a</sup>
3. Soutien/aide	Homme	4,66	3,61	0,924	0,366
	Aidant naturel	5,05	4,27	1,005	0,326
4. Médicaments	Homme	1,47	2,45	-1,001	0,328
	Aidant naturel	5,40	2,50	2,230	0,036 <sup>a</sup>
5. Oxygène	Homme	1,12	3,00	-1,661	0,112
	Aidant naturel	1,48	2,25	-0,704	0,489
6. Psychosociale	Homme	4,60	3,30	1,111	0,279
	Aidant naturel	4,17	4,19	-0,034	0,973
7. Activités de la vie quotidienne	Homme	4,12	3,70	0,325	0,749
	Aidant naturel	3,55	3,28	0,255	0,801
8. Santé physique	Homme	3,35	3,04	0,297	0,769
	Aidant naturel	3,20	5,04	-1,794	0,087

Tableau 12: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon le nombre d'hospitalisations depuis les cinq dernières années

Catégories	Préoccupation de...	moins de 3 hospit. (n=13)	3 hospit. ou plus (n=11)	t	p
1. Physiopathologie	Homme	4,10	3,04	0,940	0,358
	Aidant naturel	4,21	2,80	1,241	0,228
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	Homme	5,77	6,59	-0,663	0,514
	Aidant naturel	7,33	6,09	1,741	0,096
3. Soutien/aide	Homme	3,50	4,69	-1,062	0,300
	Aidant naturel	5,11	3,99	1,500	0,148
4. Médicaments	Homme	1,82	2,30	-0,487	0,631
	Aidant naturel	4,28	3,03	0,894	0,381
5. Oxygène	Homme	2,69	1,66	0,810	0,426
	Aidant naturel	1,38	2,57	-1,104	0,282
6. Psychosociale	Homme	3,64	4,08	-0,377	0,710
	Aidant naturel	4,76	3,50	2,360	0,028 <sup>a</sup>
7. AVQ	Homme	2,96	4,95	-1,609	0,122
	Aidant naturel	3,00	3,86	-0,854	0,403
8. Santé physique	Homme	2,58	3,86	-1,273	0,216
	Aidant naturel	4,73	3,73	0,944	0,355

Le tableau 12 illustre la comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon le nombre d'hospitalisations de l'homme atteint d'une MPOC depuis les cinq dernières années. Nous n'observons qu'une seule différence significative, les hommes atteints d'une MPOC qui ont eu trois hospitalisations ou plus ont des aidants naturels qui se disent moins préoccupés par les sujets psychosociaux (3,50 vs 4,76) avec un  $p = 0,028$  que ceux ayant eu moins de trois hospitalisations.

Tableau 13: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon le nombre d'années comme aidant naturel

Catégories	Préoccupation de...	moins de 8 ans comme A.N. (n=13)	8 ans et plus comme A.N. (n=11)	t	p
1. Physiopathologie	Homme	4,44	2,64	1,682	0,107
	Aidant naturel	3,19	4,00	-0,692	0,496
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	Homme	6,46	5,77	0,554	0,585
	Aidant naturel	6,50	7,07	-0,760	0,455
3. Soutien/aide	Homme	4,99	2,93	1,953	0,064
	Aidant naturel	4,65	4,53	0,160	0,875
4. Médicaments	Homme	2,36	1,67	0,703	0,490
	Aidant naturel	3,44	4,03	-0,431	0,671
5. Oxygène	Homme	2,69	1,66	0,810	0,426
	Aidant naturel	2,60	1,14	1,381	0,181
6. Psychosociale	Homme	4,38	3,21	1,005	0,326
	Aidant naturel	3,89	4,52	-1,085	0,290
7. AVQ	Homme	5,15	2,36	2,391	0,026 <sup>a</sup>
	Aidant naturel	3,81	2,91	0,889	0,383
8. Santé physique	Homme	3,62	2,64	0,954	0,351
	Aidant naturel	3,85	4,77	-0,869	0,394

Finalement, le tableau 13 présente la comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels (regroupés par catégories) selon le nombre d'années comme aidant naturel. Une catégorie s'avère significative, les hommes atteints d'une MPOC dont les aidants naturels s'occupent depuis huit ans et plus sont moins préoccupés par les activités de la vie quotidienne (2,36 vs 5,15) avec un  $p = 0,026$  que ceux ayant des aidants naturels depuis moins de huit ans.

## Préoccupations à partir de la question ouverte

En ce qui concerne la question ouverte, les résultats sont présentés par catégories étant donné que les préoccupations spontanées des personnes interrogées étaient similaires mais pas nécessairement identiques aux énoncés du questionnaire. Les catégories sont les mêmes qu'à la section précédente. La liste des préoccupations mentionnées par les répondants avec le niveau de préoccupation et la catégorie correspondante figure à l'annexe 3. Certains répondants n'ont énuméré aucune préoccupation. Dix-neuf hommes atteints d'une MPOC ont fait part de 44 préoccupations spontanément avant de répondre aux questions fermées et 19 aidants naturels ont émis 34 préoccupations spontanées. Voici quelques exemples d'énoncés qui préoccupent énormément (10) les hommes atteints d'une MPOC : « respirer », « ne pas pouvoir travailler », « fatiguer facilement », « la santé de ma conjointe », « relations sexuelles » et, « ne pas pouvoir faire ce que je veux faire ». Du côté des aidants naturels, les exemples d'énoncés qui préoccupent énormément (10) sont : « ne pas pouvoir sortir », « peur qu'il arrive quelque chose à mon conjoint quand je ne suis pas là », « le caractère pas toujours facile de mon conjoint », « peur qu'il meurt », « la maladie change toute notre façon de vivre », « qu'il développe une infection » et, « l'évolution de la maladie ».

Le tableau 14 illustre les préoccupations émises spontanément, regroupées par catégories, et les cotes de préoccupation des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels. Le symbole « # » représente le nombre de fois qu'une préoccupation de cette catégorie a été mentionnée. En effet, une même personne pouvait énumérer plus d'une préoccupation par catégorie. Le pourcentage (%) représente le nombre de fois qu'une préoccupation a été mentionnée divisé par le nombre de personnes dans l'échantillon (24). Ainsi, la somme des pourcentages peut dépasser 100%.

Les préoccupations les plus souvent mentionnées par les hommes atteints d'une MPOC concernent la catégorie psychosociale (70,8%) avec un degré de préoccupation de  $6,6 \pm 2,9$  et la catégorie des activités de la vie quotidienne (54,2%) avec un degré de préoccupation de  $8,5 \pm 2,0$ . Du côté des aidants naturels, les préoccupations les plus fréquemment mentionnées concernent la catégorie psychosociale (62,5%) avec un degré de préoccupation de  $6,9 \pm 2,7$  et la catégorie relative au soutien/aide (37,5%) avec un degré de préoccupation de  $8,6 \pm 2,3$ .

Aucune préoccupation relative à la catégorie de l'oxygène n'a été mentionnée de façon spontanée, et ce, autant chez les hommes atteints d'une MPOC que chez les aidants naturels. Chez les hommes atteints d'une MPOC, aucune préoccupation n'a été émise relativement à la catégorie des médicaments et seulement 2 ont été mentionnées pour les catégories soutien/aide et santé physique. Du côté des aidants naturels, aucune préoccupation n'a été mentionnée en regard de la santé physique et 2 seulement ont été émises pour les catégories symptômes et facteurs d'aggravation, médicaments et AVQ. Par ailleurs, mentionnons que les cotes des préoccupations émises spontanément chez les deux groupes se situent toutes entre 6/10 et 10/10 à l'exception de la santé physique (4,5) chez les hommes atteints.

Nous allons maintenant comparer les résultats des catégories de préoccupations des énoncés du questionnaire (section précédente) avec ceux des catégories de préoccupations émises spontanément par les répondants. En réponse au questionnaire, la catégorie relative aux symptômes et facteur d'aggravation est la plus préoccupante pour les hommes atteints d'une MPOC et les aidants naturels alors qu'à la question ouverte, cette catégorie est une des moins mentionnées. En effet, cinq préoccupations de cette catégorie ont été mentionnées par les hommes atteints et seulement 2 préoccupations du côté des aidants naturels. Par

contre, les catégories médicaments et oxygène sont peu préoccupantes au niveau du questionnaire tout comme à la question ouverte.

Tableau 14: Préoccupations émises spontanément et cotes de préoccupation des hommes atteints d'une MPOC et des aidants naturels

Catégories de préoccupation	Hommes atteints				Aidants naturels			
	#	%	Cote	Écart-type	#	%	Cote	Écart-type
1. Physiopathologie	5	20,8	7,0	1,9	4	16,7	7,5	2,1
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	5	20,8	6,0	2,3	2	8,3	6,5	4,9
3. Soutien/aide	2	8,3	6,5	3,5	9	37,5	8,6	2,3
4. Médicaments	0	0	N/A	N/A	2	8,3	7,0	1,4
5. Oxygène	0	0	N/A	N/A	0	0	N/A	N/A
6. Psychosociale	17	70,8	6,6	2,9	15	62,5	6,9	2,7
7. AVQ	13	54,2	8,5	2,0	2	8,3	10,0	0
8. Santé physique	2	8,3	4,5	2,1	0	0	N/A	N/A

### **Présentation des résultats avec un échantillon réduit**

Étant donné que seulement 4 aidants naturels (2 amies, 1 fils et 1 fille) n'étaient pas les conjoints des hommes atteints d'une MPOC, nous avons choisi de reprendre les analyses avec un échantillon réduit aux 20 couples afin de vérifier si une plus grande uniformité de l'échantillon des aidants naturels (conjointes seulement) pouvait faire une différence dans les résultats. Le tableau 15 permet de voir les préoccupations des membres du couple.

Les principales préoccupations (cote supérieure ou égale à 5) des hommes atteints d'une MPOC concernent, par ordre décroissant, les énoncés suivants : cessation tabagique (9,75) et soutien pour cessation tabagique (7,50) chez les quatre fumeurs; infections respiratoires (6,60), augmentation de dyspnée (6,50), facteurs d'aggravation de la dyspnée (5,95) et interventions lors de dyspnée (5,40) pour l'ensemble des conjoints. Du côté des conjointes, leurs principales préoccupations en ordre décroissant sont les suivantes : infections respiratoires (8,50), augmentation de la dyspnée (7,30), peur d'étouffer de

l'homme atteint (7,20), anxiété et stress (7,15), interventions lors de dyspnée (7,00), facteurs d'aggravation de la dyspnée (6,60), mort de l'homme atteint (5,55), communication des émotions (5,35) et impact de la MPOC sur les poumons (5,00). On remarque que les principales préoccupations des hommes atteints d'une MPOC qui fument sont relatives à la cessation tabagique. Les deux principales préoccupations de l'ensemble des hommes atteints d'une MPOC sont les mêmes que celles des conjointes : les infections respiratoires et une augmentation de la dyspnée. Il est à noter que les conjointes ont neuf préoccupations au dessus de 5/10 alors que les hommes atteints en ont six. Mis à part les énoncés relatifs à la cessation tabagique, pour les autres énoncés discutés, les aidantes naturelles présentent une cote de préoccupation plus près de 10 (me préoccupe énormément) que les hommes atteints.

Les préoccupations les moins importantes (inférieures à 3/10) pour les hommes atteints d'une MPOC, par ordre croissant, concernent : dangers reliés à l'oxygène (1,00), (N=5), anatomie pulmonaire (1,35), utilisation des aérosol-doseurs (1,40), entretien de l'appareil à oxygène (1,40), (N=5), ressources communautaires (1,45), alimentation (1,75), effets de l'oxygène (1,80), préparation des repas (1,90), médicaments (2,20), déplacements de l'aidant naturel (2,25), physiologie pulmonaire (2,60), relations familiales (2,80), relations d'amitié (2,90) et effets des médicaments (2,95). Pour les conjointes, les préoccupations les moins importantes sont, par ordre croissant : soutien pour cessation tabagique (1,50), (N=6), relations d'amitié (1,50), effets de l'oxygène (1,65), (N=5), entretien de l'appareil à oxygène (1,80), (N=5), relations familiales (1,90), ressources communautaires (1,90), anatomie pulmonaire (2,05), relations sexuelles (2,05), physiologie pulmonaire (2,45), préparation des repas (2,60), cessation tabagique (2,67), (N=6) et AVQ (2,75). Un total de huit préoccupations sont classées comme peu préoccupantes autant chez les hommes atteints que chez les aidants naturels. Ces préoccupations touchent les

domaines de l'anatomie/physiologie, l'oxygène, la préparation des repas, les relations sociales et les ressources communautaires. Par ailleurs, il est intéressant de souligner qu'une préoccupation, la cessation tabagique, est considérée comme peu importante chez les conjointes fumeuses (N=6) (2,67) alors que c'est la principale préoccupation des hommes atteints d'une MPOC fumeurs (N=4) (9,75).

Quant aux différences de degré de préoccupation, on observe que des 35 préoccupations, quatre s'avèrent présenter des différences statistiquement significatives entre les membres du couple. Tout comme dans les calculs précédent, avec l'échantillon de 24, la préoccupation anxiété et stress est plus importante chez l'aidante naturelle que chez l'homme atteint d'une MPOC (A.N : 7,15 vs H : 3,45) et ce, à un seuil de  $p = 0,001$ . Les autres préoccupations qui diffèrent d'intensité d'un membre du couple à l'autre sont relatives aux infections respiratoires (A.N : 8,50 vs H : 6,60) avec un  $p = 0,008$ , à la peur d'étouffer (A.N : 7,20 vs H : 4,25) avec un  $p = 0,014$  et à l'utilisation des inhalateurs (A.N : 3,10 vs H : 1,40) avec un  $p = 0,048$  et sont les mêmes que dans l'échantillon précédent (n=24). Par contre, aucune différence statistiquement significative n'a été démontrée relativement aux activités de la vie quotidienne (A.N : 2,75 vs H : 4,85) dans l'échantillon réduit (n=20), contrairement aux résultats obtenus précédemment (n=24).

Tableau 15: Préoccupations des membres du couple concernant la MPOC et son impact sur leur vie quotidienne

Énoncé	Préoccupation (variable)	Homme MPOC			Aidant naturel			t	p
		n	Cote	Écart-type	n	Cote	Écart-type		
1	Anatomie pulmonaire	20	1,35	2,74	20	2,05	3,00	0,782	0,444
2	Physiologie pulmonaire	20	2,60	3,53	20	2,45	3,15	-0,131	0,897
3	MPOC affecte poumons	20	4,90	3,85	20	5,00	3,23	0,094	0,926
4	Causes de MPOC	20	3,45	3,53	20	4,15	3,79	0,679	0,505
5	Symptômes MPOC	20	4,50	4,33	20	4,45	3,05	-0,045	0,965
6	Augmentation de dyspnée	20	6,50	2,96	20	7,30	2,32	1,134	0,271
7	Ce qui aggrave la dyspnée	20	5,95	4,21	20	6,60	2,76	0,594	0,559
8	Interventions lors de dyspnée	20	5,40	4,12	20	7,00	2,88	1,344	0,195
9	Infections respiratoires	20	6,60	3,28	20	8,50	1,82	2,334	0,031 <sup>a</sup>
10	Cesser de fumer	4	9,75	0,50	6	2,67	4,32	N/A*	N/A*
11	Soutien pour cesser de fumer	4	7,50	3,32	6	1,50	2,35	N/A*	N/A*
12	Médicaments	20	2,20	3,41	20	3,10	3,88	0,833	0,415
13	Effets des médicaments	20	2,95	3,56	20	3,45	3,07	0,430	0,672
14	Utilisation des pompes	20	1,40	2,64	20	3,10	3,93	2,112	0,048 <sup>a</sup>
15	Effets de l'oxygène	20	1,80	3,11	20	1,65	3,03	-0,155	0,879
16	Fonctionnement appareil à O <sub>2</sub>	5	3,80	4,82	5	4,00	4,18	0,064	0,952
17	Entretien de l'appareil à O <sub>2</sub>	5	1,40	2,07	5	1,80	2,49	0,431	0,688
18	Dangers reliés à l'oxygène	5	1,00	2,24	5	3,60	3,91	2,229	0,090
19	Peur d'étouffer	20	4,25	4,64	20	7,20	3,61	2,702	0,014 <sup>a</sup>
20	Anxiété et stress	20	3,45	3,15	20	7,15	3,44	4,095	0,001 <sup>a</sup>
21	Communiquer émotions	20	3,35	3,54	20	5,35	3,25	1,974	0,063
22	AVQ	20	4,85	4,17	20	2,75	3,14	-1,650	0,115
23	Loisirs	20	4,75	4,17	20	4,10	3,73	-0,804	0,432
24	Alimentation	20	1,75	2,79	20	3,60	3,27	1,820	0,085
25	Préparer les repas	20	1,90	3,29	20	2,60	3,57	0,619	0,543
26	Apparence	20	3,55	3,55	20	4,40	3,94	0,696	0,495
27	Déplacements extérieurs	20	3,45	4,26	20	4,15	3,18	0,702	0,491
28	Déplacements de l'autre	20	2,25	3,46	20	3,85	3,00	1,431	0,169
29	Santé générale de l'homme	20	4,80	3,85	20	4,60	3,05	-0,193	0,849
30	Relations d'amitié	20	2,90	3,92	20	1,50	2,89	-1,224	0,236
31	Relations familiales	20	2,80	3,91	20	1,90	3,01	-0,997	0,331
32	Relations sexuelles	20	3,80	4,16	20	2,05	2,98	-1,653	0,115
33	Voyage	20	4,90	3,61	20	3,25	3,23	-1,509	0,148
34	Ressources communautaires	20	1,45	2,63	20	1,90	2,69	0,481	0,636
35	Homme meurt de MPOC	20	3,80	4,15	20	5,55	3,76	1,342	0,195

N/A\* : Les personnes ne peuvent être pairées parce que l'homme atteint d'une MPOC qui fume n'a pas nécessairement une conjointe fumeuse et vice versa.

Les préoccupations regroupées par catégories pour l'échantillon réduit (n=20) sont maintenant présentées. Le tableau 16 illustre les degrés de préoccupation des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes après regroupement des énoncés de préoccupation en catégories. La catégorie des symptômes et facteurs d'aggravation comprend les

principales préoccupations des membres du couple avec une cote de 6,71 pour les aidantes naturelles et 5,89 pour les hommes atteints. Au test de *t*, aucune différence significative n'est observée. Nous pouvons conclure qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et de leurs conjointes après regroupement des énoncés en catégories.

Tableau 16: Comparaison des degrés de préoccupation des hommes atteints d'une MPOC et de leurs conjointes après regroupement des énoncés

Catégorie	Hommes MPOC (n=20)		Aidants naturels (n=20)		t	p
	Cote	Écart-type	Cote	Écart-type		
1. Physiopathologie	3,08	0,50	3,41	0,60	0,425	0,676
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	5,89	3,11	6,71	1,84	1,139	0,269
3. Soutien/aide	3,76	0,64	4,49	1,81	0,833	0,415
4. Médicaments	2,18	2,43	3,22	3,07	1,234	0,232
5. Oxygène	1,74	2,90	1,38	2,17	-0,565	0,579
6. Psychosociale	3,52	2,84	4,09	1,38	0,813	0,426
7. AVQ	3,74	3,33	3,40	2,43	-0,410	0,686
8. Santé physique	3,28	2,65	4,10	2,51	0,896	0,381

Nous allons maintenant présenter les préoccupations de l'échantillon réduit (n=20) en tenant compte de certaines données socio-démographiques.

En ce qui concerne l'âge, le tableau 17 présente une comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégorie) selon l'âge de l'homme atteint d'une MPOC (71 ans et moins, plus de 71 ans). En regard de la scolarité, le tableau 18 illustre la comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon la scolarité de l'homme atteint d'une MPOC (moins d'un secondaire 5, secondaire 5 ou plus). Le tableau 19 montre la comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon le revenu de l'homme (\$20 000 et moins, plus de \$20 000). Le tableau 20

illustre la comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon le nombre d'hospitalisations de l'homme atteint dans les cinq dernières années (moins de 3 hospitalisations, 3 hospitalisations ou plus). Étant donné qu'aucune différence statistiquement significative n'est enregistrée, nous pouvons conclure qu'il n'y a pas de différence entre les préoccupations (regroupées par catégories) des hommes atteints d'une MPOC et celles de leurs conjointes, aidantes naturelles selon que l'homme atteint a 71 ans et moins ou plus de 71 ans, qu'il a moins d'un secondaire 5 ou un secondaire 5 et plus, que le revenu familial annuel soit de moins de \$20 000 ou de \$20 000 et plus et selon que l'homme atteint a eu moins de trois hospitalisations ou trois hospitalisations et plus dans les cinq dernières années.

Tableau 17: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon l'âge de l'homme

Catégories	Préoccupation de...	71 ans et moins (n=12)	plus de 71 ans (n=12)	t	p
1. Physiopathologie	Homme	3,36	2,84	0,511	0,615
	Conjointe	2,75	3,95	-0,998	0,332
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	Homme	5,72	6,02	-0,201	0,844
	Conjointe	6,86	6,59	0,318	0,754
3. Soutien/aide	Homme	3,32	4,11	-0,599	0,556
	Conjointe	4,70	4,31	0,475	0,641
4. Médicaments	Homme	2,18	2,18	0,003	0,998
	Conjointe	2,67	3,67	-0,714	0,484
5. Oxygène	Homme	1,14	2,23	-0,828	0,419
	Conjointe	1,42	1,34	0,076	0,941
6. Psychosociale	Homme	2,88	4,05	-0,916	0,372
	Conjointe	4,21	4,00	0,330	0,746
7. AVQ	Homme	4,00	3,52	0,311	0,759
	Conjointe	2,61	4,04	-1,341	0,196
8. Santé physique	Homme	3,61	3,00	0,502	0,622
	Conjointe	4,33	3,91	0,367	0,718

Tableau 18: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupé par catégorie) selon le niveau de scolarité de l'homme

Catégories	Préoccupation de...	moins qu'un secondaire 5 (n=14)	secondaire 5 ou plus (n=6)	t	p
1. Physiopathologie	Homme	3,00	3,25	-0,225	0,825
	Conjointe	3,96	2,12	1,443	0,166
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	Homme	5,82	6,04	-0,141	0,889
	Conjointe	6,88	6,33	0,592	0,561
3. Soutien/aide	Homme	3,50	4,37	-0,615	0,546
	Conjointe	4,47	4,53	-0,073	0,942
4. Médicaments	Homme	2,14	2,28	-0,111	0,913
	Conjointe	3,12	3,44	-0,211	0,835
5. Oxygène	Homme	1,48	2,33	-0,591	0,562
	Conjointe	1,34	1,46	-0,110	0,914
6. Psychosociale	Homme	3,13	4,44	-0,949	0,355
	Conjointe	4,06	4,18	-0,187	0,854
7. AVQ	Homme	3,66	3,92	-0,153	0,880
	Conjointe	3,25	3,75	-0,413	0,685
8. Santé physique	Homme	3,61	2,50	0,849	0,407
	Conjointe	4,14	4,00	0,114	0,911

Tableau 19: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon le revenu de l'homme

Catégories	Préoccupation de...	moins de \$20 000 (n=8)	\$20 000 ou plus (n=12)	t	p
1. Physiopathologie	Homme	2,44	3,50	-1,051	0,307
	Conjointe	3,94	3,06	0,704	0,490
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	Homme	7,00	5,14	1,334	0,199
	Conjointe	7,47	6,21	1,743	0,099
3. Soutien/aide	Homme	4,12	3,52	0,450	0,658
	Conjointe	4,69	4,35	0,404	0,691
4. Médicaments	Homme	1,75	2,47	-0,640	0,530
	Conjointe	4,71	2,22	1,887	0,075
5. Oxygène	Homme	0,78	2,38	-1,411	0,177
	Conjointe	1,09	1,56	-0,464	0,648
6. Psychosociale	Homme	4,03	3,18	0,640	0,530
	Conjointe	3,79	4,30	-0,791	0,439
7. AVQ	Homme	3,72	3,75	-0,020	0,984
	Conjointe	3,59	3,27	0,284	0,780
8. Santé physique	Homme	3,44	3,17	0,218	0,830
	Conjointe	3,31	4,62	-1,155	0,263

Tableau 20: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon le nombre d'hospitalisations depuis 5 ans

Catégories	Préoccupation de...	moins de 3 hospit. (n=10)	3 hospit. ou plus (n=10)	t	p
1. Physiopathologie	Homme	3,05	3,10	-0,049	0,961
	Conjointe	3,75	3,08	0,552	0,588
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	Homme	5,02	6,75	-1,260	0,224
	Conjointe	7,15	6,28	1,065	0,301
3. Soutien/aide	Homme	2,75	4,76	-1,639	0,119
	Conjointe	4,75	4,23	0,632	0,535
4. Médicaments	Homme	1,83	2,53	-0,633	0,535
	Conjointe	3,10	3,33	-0,165	0,871
5. Oxygène	Homme	2,40	1,08	1,022	0,323
	Conjointe	0,70	2,05	-1,430	0,170
6. Psychosociale	Homme	3,18	3,87	-0,532	0,601
	Conjointe	4,59	3,60	1,673	0,112
7. AVQ	Homme	2,52	4,95	-1,709	0,105
	Conjointe	3,02	3,78	-0,681	0,505
8. Santé physique	Homme	2,55	4,00	-1,239	0,231
	Conjointe	4,95	3,25	1,571	0,134

Tableau 21: Comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon le nombre d'années comme aidante naturelle de la conjointe

Catégories	Préoccupation de...	moins de 8 ans comme A.N. (n=9)	8 ans et plus comme A.N. (n=11)	t	p
1. Physiopathologie	Homme	3,61	2,64	0,976	0,342
	Conjointe	2,69	4,00	-1,151	0,267
2. Symptômes et facteurs d'aggravation	Homme	6,03	5,77	0,178	0,861
	Conjointe	6,28	7,07	-0,952	0,354
3. Soutien/aide	Homme	4,77	2,93	1,479	0,156
	Conjointe	4,43	4,53	-0,114	0,911
4. Médicaments	Homme	2,81	1,67	1,053	0,306
	Conjointe	2,22	4,03	-1,335	0,199
5. Oxygène	Homme	1,83	1,66	0,130	0,898
	Conjointe	1,67	1,14	0,534	0,600
6. Psychosociale	Homme	3,90	3,21	0,530	0,603
	Conjointe	3,57	4,52	-1,602	0,127
7. AVQ	Homme	5,42	2,36	2,247	0,037 <sup>a</sup>
	Conjointe	4,00	2,91	0,999	0,331
8. Santé physique	Homme	4,06	2,64	1,204	0,244
	Conjointe	3,28	4,77	-1,353	0,193

Finalement, le tableau 21 présente la comparaison des niveaux moyens de préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et des conjointes (regroupés par catégories) selon le nombre d'années comme aidante naturelle de la conjointe (moins de 8 ans, 8 ans et plus). Une catégorie s'avère statistiquement significative : les hommes atteints d'une MPOC dont les conjointes s'occupent depuis huit ans et plus, sont moins préoccupés par les activités de la vie quotidienne (2,36 vs 5,42) avec un  $p = 0,037$  que ceux dont les conjointes s'occupent depuis moins de huit ans.

En résumé, la majorité des énoncés les plus préoccupants sont reliés à la dyspnée et ce, autant pour les hommes atteints d'une MPOC que pour les aidants naturels ( $n=24$ ) : augmentation de la dyspnée (H : 6,92, A.N : 6,96), facteurs d'aggravation de la dyspnée (H : 6,54, A.N : 6,71), infections respiratoires (H : 6,50, A.N : 8,62) et interventions lors de dyspnée (H : 5,79, A.N. : 7,17). La préoccupation principale des hommes fumeurs atteints d'une MPOC concerne la cessation tabagique alors que pour les aidants naturels fumeurs, cette même préoccupation est parmi les moins importantes. Soulignons qu'à la question ouverte, aucun homme atteint n'a émis de préoccupation spontanée relativement au tabac et une aidante naturelle a mentionné qu'elle aimerait que l'homme atteint cesse de fumer. Par ailleurs, les aidants naturels donnent une cote plus élevée aux préoccupations du questionnaire et de la question ouverte que les hommes atteints d'une MPOC et sont significativement plus préoccupés par les sujets suivants : anxiété et stress, infections respiratoires, peur d'étouffer de l'homme atteint, ainsi que utilisation des inhalateurs. Après regroupement des énoncés de préoccupations par catégories, nous observons que la catégorie des symptômes et facteurs d'aggravation regroupe les principales préoccupations des deux groupes. Il est possible de voir que les médicaments de l'homme atteint d'une MPOC préoccupent davantage les aidants naturels que les personnes atteintes d'une MPOC.

Lorsque nous examinons ces catégories avec certaines variables socio-démographiques, il ressort que les hommes atteints d'une MPOC ayant un revenu familial annuel de \$20 000 ou plus ont des aidants naturels moins préoccupés par les symptômes et facteurs d'aggravation et par les médicaments que ceux avec un revenu familial annuel inférieur à \$20 000. De plus, les hommes atteints d'une MPOC qui ont eu trois hospitalisations ou plus ont des aidants naturels moins préoccupés par les thèmes psychosociaux que ceux ayant été hospitalisé moins de trois fois dans les dernières cinq années. Et, finalement, les hommes atteints d'une MPOC dont les aidants naturels s'occupent depuis huit ans ou plus sont moins préoccupés par les activités de la vie quotidienne que ceux dont les aidants naturels s'occupent depuis moins de huit ans. Suite à la réduction de l'échantillon afin de garder les couples dont le conjoint est atteint d'une MPOC (N=20), il est ressorti que seule cette dernière différence en regard des AVQ selon que les conjointes sont les aidantes naturelles depuis huit ans ou depuis moins de huit ans est maintenue.

Relativement à la question ouverte, les catégories psychosociale et AVQ regroupent les énoncés les plus fréquemment mentionnés par les hommes atteints d'une MPOC. Les aidants naturels, pour leur part, accordaient plus d'importance aux préoccupations relatives aux catégories psychosociale et soutien/aide.

Le chapitre suivant présente une discussion des résultats de l'étude, à la lumière des écrits théoriques et empiriques disponibles sur le sujet de l'étude, l'utilité du modèle conceptuel choisi est spécifiée et quelques recommandations pour la pratique infirmière et pour des recherches futures sont suggérées.

## **Chapitre 5 : Discussion**

Ce chapitre traite de l'interprétation des résultats de l'étude. D'abord, les données socio-démographiques de l'échantillon sont discutées. Ensuite, nous traitons des principaux résultats relatifs aux préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et à celles de leurs aidants naturels en lien avec les études antérieures. Puis, le modèle conceptuel de Allan est discuté et finalement, quelques recommandations découlant de l'étude sont présentées pour la pratique infirmière et la recherche.

### ***Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon***

Des 48 participants à l'étude, les 24 hommes atteints d'une MPOC avaient en moyenne 71,4 ans et les aidants naturels 64,9 ans. Ces moyennes d'âge sont comparables à celles de l'échantillon de Cossette et Lévesque (1993) dont les hommes atteints d'une MPOC étaient âgés en moyenne de 68,6 ans et les conjointes de 65 ans. De plus, la majorité des hommes atteints d'une MPOC (83,3%) avaient comme aidante naturelle, leur conjointe, ce qui correspond aux échantillons d'autres études (Dardes et coll., 1990 ; Heldund, 1981) à l'effet que les conjointes sont les principales sources d'aide et de soutien chez les hommes atteints d'une MPOC.

Vingt des 24 paires hommes atteints - aidants naturels sont des couples. Ainsi, on remarque une certaine homogénéité entre les deux groupes quant à la scolarité et à l'occupation. En effet, autant chez les hommes atteints d'une MPOC que chez les aidants naturels le niveau de scolarité principal se situe au secondaire inachevé et au niveau primaire. Aussi, les deux groupes travaillaient surtout dans les secteurs de technique ou d'emploi de soutien. Tous les hommes atteints d'une MPOC sont maintenant retraités. Ces données n'ont rien de surprenant étant donné que la grande majorité des répondants sont âgés de 65 ans et plus et sont comparables aux études de Leidy et Haase (1996) et de

Sexton et Munro (1985) en termes de type d'emploi occupé antérieurement et de nombre de retraités.

La majorité des hommes (62,5%) avaient une MPOC qualifiée de sévère selon l'*American Thoracic Society* (1995) car leur volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) était inférieur à 35% de la valeur prédite. Ce résultat suggère que les hommes atteints d'une MPOC de notre échantillon étaient plus malades que ceux de l'échantillon de Cossette et Lévesque (1993) qui avaient un VEMS moyen de 36,18% ainsi que ceux de l'échantillon de Anderson (1995) qui avaient un VEMS moyen de 39,5%.

Par ailleurs, seulement 25% des hommes atteints d'une MPOC de notre échantillon avaient de l'oxygène à domicile comparativement à 35,7% dans l'étude de Anderson (1995). Il est à noter que le résultat du gaz artériel (particulièrement le résultat de  $PCO_2$ ) permet au pneumologue de déterminer si un client doit recevoir un supplément d'oxygène à domicile et non le VEMS (ATS, 1995).

Dans notre étude, la majorité (58,3%) des aidants naturels avaient moins de 10 années de soins auprès de l'homme atteint d'une MPOC. Il est à noter qu'au moment de poser cette question à l'aidant naturel, il était spécifié que le nombre d'années de soins devait correspondre avec les manifestations de la MPOC chez l'homme atteint. Le nombre d'années à titre d'aidant naturel est difficile à comparer car seulement deux études (Cossette et Lévesque, 1993; Sexton et Munro, 1985) font spécifiquement référence aux hommes atteints d'une MPOC ayant leur conjointe comme aidante naturelle et aucune ne mentionne exactement le nombre d'années à titre d'aidant naturel. Cossette et Lévesque soulignent que les aidantes naturelles de leur échantillon disent prendre soin de leur conjoint depuis leur mariage, soit en moyenne 25 ans.

## ***Préoccupations d'hommes atteints d'une MPOC et de leurs aidants naturels***

### Hommes atteints d'une MPOC

À partir du questionnaire élaboré pour cette étude, les principales préoccupations des hommes atteints d'une MPOC de notre échantillon sont la cessation tabagique pour les fumeurs, et des thèmes relatifs à la dyspnée suivis de thèmes reliés aux activités de la vie quotidienne (AVQ) pour l'ensemble des hommes.

En regard de la principale préoccupation des hommes fumeurs atteints d'une MPOC, ces derniers sont très préoccupés (7,8/10) par la cessation tabagique et moyennement préoccupés (6/10) par le soutien pour cesser de fumer. À cet effet, l'Association pulmonaire canadienne (1993) affirme que 80 à 90% des fumeurs veulent cesser de fumer. Par ailleurs, la chercheuse a remarqué en clinique, que les fumeurs atteints d'une MPOC ont un discours de découragement relativement à leurs efforts pour cesser de fumer. Ces personnes semblent très bien comprendre que la cessation tabagique serait la meilleure action de leur part pour leur santé mais ils se disent incapables d'arrêter de fumer, et ce, après plusieurs tentatives. Soulignons qu'à la question ouverte, aucune préoccupation relative à la cessation tabagique n'a été mentionnée spontanément par les hommes atteints d'une MPOC. Ces données pourraient suggérer une certaine désirabilité sociale de la part du répondant face à l'infirmière qui dirige l'entrevue et qui énonce cette préoccupation possible. Cependant, il se peut que les répondants n'aient pas perçu les deux sections du questionnaire de la même façon, c'est-à-dire que la question ouverte a pu être perçue comme étant reliée à des préoccupations immédiates (« qu'est-ce qui vous préoccupe actuellement... ») et les énoncés de la deuxième section comme étant des préoccupations plus habituelles. Ainsi, étant donné les cotes élevées, cesser de fumer ressortirait comme étant une grande préoccupation générale même si elle n'a pas été énoncée spontanément.

L'augmentation de la dyspnée est la principale préoccupation de l'ensemble des hommes atteints d'une MPOC avec une cote de 6,92/10, suivie par les facteurs d'aggravation de la dyspnée (6,54/10), les infections respiratoires (6,50/10) et les interventions lors de dyspnée (5,79/10). Ces données corroborent celles de Gift et Cahill (1990) qui ont démontré que chez les hommes atteints d'une MPOC, le symptôme le plus dérangeant est la sensation de ne pas être capable de respirer : la dyspnée. À la question ouverte, les préoccupations spontanées relatives à la dyspnée relevaient autant de la catégorie psychosociale que de la catégorie symptômes et facteurs d'aggravation et avaient aussi des cotes élevées. Par exemple « respirer » a été mentionné à deux reprises avec des cotes de 10/10 et 5/10 alors que la dyspnée proprement dite (« manque de souffle », « misère à souffler ») préoccupait deux hommes atteints d'une MPOC avec des cotes de 10/10. Par ailleurs, l'expérience quotidienne de la dyspnée augmentant à l'effort chez les personnes atteintes d'une MPOC crée de l'anxiété pouvant mener à la panique (Sexton, 1990). Ainsi, nous nous serions attendus à avoir une cote élevée à l'énoncé « anxiété et stress » mais tel ne fût pas le cas (3,79/10). Il est probable que les répondants n'aient pas associé l'anxiété et le stress à leur dyspnée étant donné que l'énoncé « anxiété et stress » ne spécifiait pas de relation avec la dyspnée mais faisait référence, comme tous les autres énoncés, à leur vie quotidienne avec la MPOC et son traitement. De même, l'énoncé relatif à l'expression des émotions, « Comment communiquer mes émotions » a eu une cote de 4,04/10 alors que, selon Davis (1981), les personnes atteintes d'une MPOC vivent dans une camisole de force face à leurs émotions car ils réalisent que les émotions extrêmes augmentent la dyspnée. Ils en viennent ainsi à éviter les expériences émotionnelles (Davis). Il est possible que les répondants aient perçu le questionnaire des préoccupations comme étant une forme d'expression de leurs émotions, ou encore, que ces hommes de 61 à 86 ans préfèrent ne pas parler d'émotions.

Du côté des thèmes relatifs aux activités de la vie quotidienne (AVQ), en réponse au questionnaire, les AVQ comme telles, les voyages et les loisirs se sont avérés moyennement préoccupants avec des cotes allant de 5,33/10 à 5,12/10. Par contre, à la question ouverte, la catégorie des AVQ s'est avérée la plus préoccupante (13 mentions) avec une cote moyenne de 8.5/10. Sept préoccupations spontanées sur les 13 étaient cotées à 10/10, « ne pas pouvoir travailler » a été mentionné à deux reprises, « ne pas pouvoir faire d'exercice physique », « difficultés à me déplacer pour sortir », « ne pas pouvoir faire ce que je veux faire », « être toujours pris dans la maison » et « pas capable de faire mes ouvrages généraux (peinture, réparation, ...) ». Le fait que les AVQ aient été mentionnées spontanément comme étant très préoccupantes lors de la question ouverte peut, selon nous, être associé aux thèmes relatifs à la dyspnée de la deuxième section du questionnaire qui étaient, aussi, très préoccupants. En effet, la question ouverte fait référence à l'impact de la maladie et du traitement sur la vie quotidienne et les réponses à des expériences concrètes. Étant donné que la dyspnée est le symptôme le plus dérangent, les AVQ sont directement touchées et ressortent comme étant les plus préoccupantes. À cause de leur capacité respiratoire réduite, les personnes atteintes d'une MPOC peuvent expérimenter de la dyspnée et de la fatigue à l'effort et ainsi en venir à restreindre leurs activités de peur de provoquer une crise de dyspnée (Sexton, 1990).

En regard des activités sociales et de loisir, Leidy et Traver (1996) soutiennent que la diminution de ces activités (visites à des parents et amis, divertissements) est reliée à la fois à la MPOC et au processus de vieillissement. Ces auteures n'ont trouvé aucune différence entre le groupe de personnes atteintes d'une MPOC et le groupe du même âge non atteint concernant les performances dans les activités de loisirs. Leidy et Haase (1996) ont, pour leur part, identifié des domaines d'activités, non classés par ordre d'importance, dans lesquels les personnes atteintes d'une MPOC se sentent limitée. Ces domaines, au

nombre de sept, sont : l'entretien de la maison, les déplacements physiques, les activités familiales et sociales, le travail, le bénévolat et la récréation. Il ressort de la littérature et de notre étude que la MPOC influence les activités des personnes atteintes mais il reste à préciser l'impact exact de la MPOC sur les activités de la vie quotidienne et sur les activités sociales et de loisirs comparativement à celui du processus de vieillissement. Par ailleurs, lors du regroupement des énoncés en catégories, il s'est avéré qu'à la catégorie AVQ, les hommes atteints d'une MPOC dont les aidants naturels s'occupent depuis huit ans et plus sont moins préoccupés par les AVQ (2,36/10 vs 5,15/10) avec un  $p=0,026$  que ceux ayant des aidants naturels depuis moins de huit ans. Le nombre d'années à titre d'aidant naturel étant vraisemblablement relié au temps de la maladie, il est possible que les hommes atteints d'une MPOC et leurs aidants naturels vivant avec la MPOC depuis plus de huit ans aient développé des mécanismes d'adaptation ou une certaine « acceptation » de la MPOC et ainsi, les hommes atteints sont moins préoccupés par leurs limitations dans leurs AVQ.

À la question ouverte, trois hommes atteints d'une MPOC ont mentionné « la santé de ma conjointe » comme étant une de leurs principales préoccupations avec des cotes de 10/10, 7/10 et 6/10. Ces hommes atteints d'une MPOC ont probablement réalisé la charge de travail que leur maladie impose à leur conjointe et s'inquiète de son impact sur la santé à long terme de leur conjointe et possiblement de leur propre maintien à domicile. Le fardeau de l'aidant naturel d'une personne atteinte d'une MPOC est lourd. À cet effet, Cossette et Lévesque (1993) ont noté, dans leur échantillon de 89 épouses, aidantes naturelles d'hommes atteints d'une MPOC, que plus leur fardeau était élevé et qu'elles ne recevaient pas de soutien externe, les femmes étaient trois fois plus enclines à utiliser des psychotropes que celles recevant un soutien externe. Ces préoccupations des hommes appuyées par des études méritent l'attention des professionnels de la santé qui pourraient voir à soutenir ou à rechercher un soutien avec les aidants naturels.

Enfin, un seul homme atteint d'une MPOC a mentionné, à la question ouverte, « les relations sexuelles » comme sa principale préoccupation avec une cote de 10/10. En réponse au questionnaire, cette préoccupation a reçu une cote globale de 3,80/10. Les personnes atteintes d'une MPOC ont peu de réserve respiratoire et énergétique ce qui leur crée des difficultés au moment d'avoir des relations sexuelles (Sexton, 1981). Cette dimension demeure importante pour certains, d'où l'importance d'individualiser nos enseignements.

L'énoncé « Comment la MPOC affecte les poumons » fait référence aux changements physiologiques qui se produisent dans les poumons. C'est un énoncé abstrait et non relié au quotidien qui, pourtant, semble préoccuper les familles avec des cotes de 5,54/10 (H) et 5,17/10 (A.N.). Les deux autres énoncés relatifs à l'anatomie et à la physiologie préoccupent très peu les hommes atteints et leurs aidants naturels (cotes inférieures à 3/10). Ces données soulèvent un questionnement relativement à l'impact de l'enseignement dispensé aux personnes atteintes d'une MPOC et à leurs aidants naturels. En effet, comme nous l'avons vu dans la recension des écrits, l'anatomie et la physiologie occupent actuellement une place importante dans les programmes d'enseignement actuels. Pourtant, les changements pulmonaires relatifs à la MPOC figurent encore parmi les préoccupations des familles. Plusieurs hypothèses d'explication se posent. Entre autre, il se pourrait que les familles n'étaient pas réceptives à ce sujet précis au moment où l'enseignement a été dispensé parce que ce n'était pas parmi leurs principales préoccupations; ce n'était donc pas ce qu'ils voulaient entendre.

Les trois énoncés de préoccupation relatifs à l'oxygène ont obtenu des cotes faibles (inférieures à 5/10) et aucune préoccupation spontanée relative à l'oxygène n'a été mentionnée, et ce, autant chez les hommes atteints d'une MPOC qui ont besoin d'oxygène (N=6) que chez les aidants naturels. À première vue, ces données sont surprenantes. Nous

serions portés à croire qu'un soutien technique aussi invasif qu'un supplément d'oxygène à domicile aurait préoccupé davantage les couples vivant avec cette réalité quotidienne. Par contre, seulement 25% des hommes atteints de notre échantillon avait de l'oxygène à domicile. Le traitement d'oxygène à long terme chez des personnes atteintes d'une MPOC diminue significativement leur qualité de vie (Dardes et al., 1990) en plus de créer des tensions dans le système familial en créant une nouvelle entité dans les interactions avec le patient (Barinowitz et Florian, 1992). En discutant en clinique avec des couples dont l'un des membres est aux prises avec un traitement d'oxygène à long terme à domicile, des préoccupations d'ordre pratique (« compliqué de sortir ») et d'image corporelle (« Qu'est-ce que les autres vont penser de moi en voyant ça ») émergent tôt dans les conversations. Ainsi, nous pouvons penser que les énoncés n'étaient pas posés de manière à aller chercher ces préoccupations pratiques et psychosociales mais étaient plutôt d'ordre technique : « Comment fonctionne l'équipement à oxygène », « Comment entretenir l'équipement à oxygène » et « Quels sont les dangers liés à l'oxygène ». Par ailleurs, l'entretien de l'équipement à oxygène est toujours effectué par un représentant de la compagnie fournissant le matériel. Il est ainsi naturel que les répondants ne se souciaient que très peu de l'entretien (H : 1,17/10; A.N. : 3/10).

### Aidants naturels

Du côté des aidants naturels, leurs principales préoccupations concernent la dyspnée. En regard des préoccupations relatives à la dyspnée, les infections respiratoires chez l'homme atteint (8,62/10) suivie par les interventions à poser lors de dyspnée (7,17/10), la peur d'étouffer de l'homme atteint (7,00/10), une augmentation de la dyspnée chez l'homme atteint (6,96/10) et les facteurs d'aggravation de la dyspnée (6,71/10) sont cinq des neuf principales préoccupations des aidants naturels et ont les cotes les plus

élevées. La dyspnée de l'homme atteint a, par conséquent, un impact certain sur l'aidant naturel. À cet effet, Sexton et Munro (1985) rapportent que les conjointes d'hommes atteints d'une MPOC considèrent la condition et les symptômes de l'homme comme étant leur problème principal. Par ailleurs, étant donné que l'aidant naturel est, le plus souvent, un membre de la famille et que la respiration est une fonction vitale, il est possible que l'aidant naturel se sente aussi impuissant que tourmenté à la vue d'un être aimé en difficultés respiratoires. En prenant en considération ces sentiments vécus par les aidants naturels, on comprend mieux l'importance accordée par ces derniers à la dyspnée de l'homme atteint d'une MPOC. Selon Hedlund (1981), les difficultés respiratoires de la personne atteinte d'une MPOC sont des rappels quotidiens que la mort est omniprésente. À cet effet, en réponse au questionnaire, l'énoncé « la mort de l'homme atteint » a reçu une cote de 5,79/10. Ce résultat nous porte à croire que les aidants naturels de notre échantillon peuvent associer la mort à la dyspnée.

Dans notre étude, les aidants naturels sont également préoccupés par leur propre anxiété et stress (6,83/10). Les préoccupations spontanées des aidants naturels à la question ouverte reflètent bien leur anxiété. En effet, des énoncés comme « je vis toujours dans l'angoisse », « j'ai peur d'une complication quand je le laisse seul », « je ne peux plus sortir », « lorsque mon conjoint tousse beaucoup, je suis impuissante, je ne peux pas rien faire », « j'ai peur qu'il tombe parce qu'il a de la misère à respirer et je ne pourrai pas le relever » et « quand mon conjoint sort et qu'il fait mauvais », tous cotés à 10/10, démontrent un stress et une anxiété réels chez ces aidants naturels. Cette très grande préoccupation rejoint les résultats de Sexton et Munro qui ont démontré que les épouses, aidantes naturelles d'hommes atteints d'une MPOC, vivent un stress supérieur à celui des épouses d'hommes non atteints d'une maladie chronique.

Enfin, l'énoncé « comment communiquer mes émotions » est en huitième position des principales préoccupations chez les aidants naturels avec une cote de 5,29/10. Les émotions fortes comme le rire, les pleurs et la colère rendent la respiration des personnes atteintes d'une MPOC laborieuse (Davis, 1981). Les aidants naturels ont observé ce phénomène et tentent d'éviter toute discussion pouvant provoquer de telles émotions et ainsi, créer de l'essoufflement chez l'homme atteint. Néanmoins, les aidants naturels, comme tout le monde, se doivent d'exprimer leurs émotions. Leidy et Traver (1996) ont démontré que les aidants naturels de personnes atteintes d'une MPOC vivent un stress important relié à une grande charge de soins qui peut être dure à porter en termes d'émotions. Les aidants naturels se trouvent ainsi coincés entre l'arbre et l'écorce car ils ont beaucoup à dire mais craignent l'impact de leur communication sur la respiration de l'homme atteint d'une MPOC. Dans un autre ordre d'idée, trois aidantes naturelles ont mentionné, à la question ouverte, des énoncés relatifs aux émotions de leur conjoint: « le caractère pas toujours facile de mon conjoint », « le pessimisme de mon mari » et « avoir à déstresser mon conjoint » avec des cotes respectives de 10/10, 10/10 et 8/10. Ces affirmations nous portent à croire qu'une relation d'aide importante s'ajoute aux activités déjà lourdes, de soins des aidantes naturelles, et encore là, avec souvent peu de soutien extérieur.

### Comparaison des deux groupes

Au questionnaire, la catégorie ayant obtenu la plus grande cote, autant chez les hommes atteints que chez les aidants naturels, est celle des symptômes et facteurs d'aggravation (H : 6,15; A.N. : 6,76). Elle inclut les énoncés sur la dyspnée qui préoccupent de manière intense et spécifique ces deux groupes, comme il a été vu plus haut. Les aidants naturels (23 femmes et un homme) ont donné des cotes plus élevées en général que les

hommes atteints. En effet, des 35 énoncés, 23 ont des cotes plus élevées chez les aidants naturels comparativement à celles des hommes atteints d'une MPOC. Étant donné que 23 des 24 aidants naturels étaient des femmes, c'est un peu comme si nous avions comparé les réponses des hommes avec celles des femmes. Est-ce que les femmes sont naturellement portées à coter plus haut que les hommes? Ou est-ce dû au fait que les hommes atteints d'une MPOC n'osent pas exprimer ce qu'ils ressentent vraiment? Pourtant, lors de la question ouverte, il y a eu 13 fois une cote de 10/10 pour des préoccupations spontanées. Cependant, il ne faut pas minimiser nos observations. Les aidants naturels semblent plus préoccupés que les hommes atteints, leurs besoins en enseignement en seraient ainsi augmentés.

Pour cinq énoncés de préoccupations, les aidants naturels étaient significativement plus préoccupés que les hommes atteints, et ce, avec un  $p < 0,05$ . Ces énoncés sont : « anxiété et stress », « infections respiratoires », « techniques de prise d'inhalateurs » et « peur d'étouffer de l'homme atteint ». Par ailleurs, pour l'énoncé relatif aux AVQ, les hommes atteints sont significativement plus préoccupés que les aidants naturels avec un  $p < 0,05$ . Ces différences semblent refléter leurs préoccupations respectives telles qu'elles sont discutées plus haut.

À la question ouverte, la dimension psychosociale est la catégorie qui a obtenu la plus grande cote, autant chez les hommes atteints (70,8%) que chez les aidants naturels (62,5%). Il est à noter que cette dimension inclut des énoncés qui rejoignent aussi la dyspnée. Il semble que la composante psychosociale de la dyspnée se retrouve davantage dans les énoncés des préoccupations spontanées que dans les énoncés du questionnaire. Il est donc important que l'enseignement portant sur la dyspnée ne s'arrête pas aux symptômes physiques mais inclut les émotions qui y sont reliées.

Globalement, nous pouvons affirmer que cette étude apporte des précisions quant aux préoccupations détaillées des hommes atteints d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels, le plus souvent leur conjointe. Ces données pourront aider les infirmières dans la préparation de leur enseignement aux familles vivant avec un homme atteint d'une MPOC en plus de proposer des pistes de recherche. Ainsi, les infirmières devraient s'assurer d'identifier les préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels en plus de vérifier ce qu'ils savent sur le sujet avant de dispenser leur enseignement.

### ***Modèle conceptuel de Allen***

Le modèle de Allen voit l'individu à travers un filtre familial (Ford-Gilboe, 1994), il était donc essentiel d'accorder, dans notre étude, autant d'importance à l'aidant naturel, le plus souvent un membre de la famille, la conjointe, qu'à l'homme atteint d'une MPOC. Par ailleurs, le modèle de Allen est centré sur la santé du client-famille. La famille étant considérée comme le moyen de *coping* privilégié pour favoriser l'apprentissage des comportements de santé (Allen, 1981). Allen ajoute que l'infirmière assiste la famille pour promouvoir son apprentissage en créant un environnement favorable à cet apprentissage. En décrivant les préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels, nous espérons adapter l'enseignement qui leur est destiné et créer un environnement optimal afin de favoriser leur apprentissage et leur *coping* face à la MPOC. Ainsi, nous pouvons affirmer que le modèle conceptuel de Allen a été un cadre de référence adéquat pour notre étude car il est centré sur la famille et son auto-prise en charge, en mettant l'accent sur ses forces et son potentiel. Actuellement, le système de santé québécois est en période de transition et favorise les soins à domicile en diminuant le nombre d'intervenants impliqués. En connaissant les préoccupations des hommes atteints d'une

MPOC et celles de leurs aidants naturels, les infirmières pourront favoriser l'apprentissage du client-famille.

### ***Recommandations pour la pratique infirmière***

Étant donné que l'infirmière est la principale personne qui dispense l'enseignement aux personnes atteintes d'une MPOC et leur aidant naturel, il est impératif qu'elle prenne en considération les préoccupations de la clientèle pour structurer son enseignement. Le programme d'enseignement présentement en élaboration dans le cadre d'un projet de recherche provincial du réseau en santé respiratoire du Fond de Recherche en Santé du Québec (FRSQ) est une occasion d'intégrer les résultats de cette étude. Il est suggéré d'identifier préalablement les préoccupations des familles afin de déterminer l'ordre des thèmes qui seront enseignés. Ainsi, l'enseignement serait dispensé en suivant l'ordre établi par les préoccupations des répondants et non un ordre pré-établi par les professionnels de la santé. De plus, les préoccupations des aidants naturels devraient être considérées et répondues en cours d'enseignement, étant donné que l'aidant naturel est la personne qui prend soins quotidiennement de la personne atteinte d'une MPOC. Leurs préoccupations concernent principalement la dyspnée de la personne atteinte d'une MPOC et les interventions que les aidants naturels pourraient poser. Par ailleurs, la principale préoccupation des hommes atteints d'une MPOC et fumeurs est la cessation tabagique. Ils veulent vraiment arrêter de fumer mais n'y arrivent pas. Les interventions des professionnels de la santé dans ce sens doivent donc aller plus loin que la simple suggestion de cessation tabagique. Les infirmières doivent être sensibles au fait que leur clientèle fumeuse veut arrêter de fumer mais n'y arrive pas. Elles ne doivent donc pas tomber dans un jugement facile qui n'est pas aidant.

### ***Recommandations pour la recherche***

La réflexion effectuée en cours d'étude et suite aux résultats nous a amené à proposer de nouvelles pistes pour des recherches ultérieures relatives aux personnes atteintes d'une MPOC. Pour pousser la réflexion plus à fond et étant donné que le nombre de jeunes femmes fumeuses est supérieur à celui des jeunes hommes fumeurs (Statistique Canada, 1995), il est à prévoir un accroissement de la population de femmes atteintes d'une MPOC dans les prochaines années. Ainsi, nous pensons qu'il serait intéressant de décrire les préoccupations de femmes atteintes d'une MPOC afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de cette population et, éventuellement, de comparer ces préoccupations avec celles des hommes atteints d'une MPOC. Dans un même ordre d'idées, la description des préoccupations d'aidants naturels de femmes atteintes d'une MPOC et la comparaison avec celles d'aidants naturels d'hommes atteints pourrait être tout aussi utile. Une meilleure connaissance des préoccupations de ces groupes pourrait aider les infirmières à adapter leur enseignement et à favoriser des environnements d'apprentissage particuliers pour chaque groupe.

Par ailleurs, étant donné que la MPOC touche majoritairement les personnes âgées, il serait certainement intéressant de décrire les préoccupations des personnes âgées (hommes et femmes) en bonne santé et de les comparer avec celles des personnes atteintes d'une MPOC. En dosant la proportion des préoccupations découlant du processus de vieillissement de celle découlant plus spécifiquement du fait de vivre avec une MPOC, il serait possible d'adapter encore mieux l'enseignement dispensé à cette clientèle.

Il est possible que le questionnaire élaboré dans le cadre de cette étude soit éventuellement utilisé dans la pratique ou d'en d'autres recherches pour décrire les préoccupations des hommes atteints d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels. Ainsi,

il est recommandé qu'une étude examine le regroupement des questions par catégories et réalise des tests psychométriques.

### ***Conclusion***

La présente étude avait pour but de décrire les préoccupations de la vie quotidienne d'hommes atteints d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels. L'intention était d'utiliser ces résultats afin de guider un programme d'enseignement en élaboration destiné aux personnes atteintes d'une MPOC et à leurs aidants naturels. Ces préoccupations n'avaient pas encore été décrites dans la littérature et très peu de chercheurs se sont intéressés à cette dimension préalablement à l'implantation d'un programme d'enseignement.

L'étude a fait ressortir que les préoccupations des personnes atteintes d'une MPOC et celles de leurs aidants naturels sont principalement reliées à la dyspnée des personnes atteintes d'une MPOC. Par ailleurs, les émotions semblent aussi très présentes et difficilement exprimables dans un contexte où les fortes émotions peuvent augmenter l'essoufflement de la personne atteinte d'une MPOC. L'enseignement peut certainement aider les personnes atteintes d'une MPOC et leurs aidants naturels dans leur vie quotidienne mais il doit être adapté à chaque individu et s'attarder à leurs préoccupations respectives.

Évidemment, la présente étude ne prétend pas avoir cerné toutes les préoccupations des hommes atteints d'une MPOC ni celles de leurs aidants naturels. Par contre, les résultats obtenus contribuent à décrire, pour la première fois, certaines de leurs principales préoccupations et pourront servir à structurer le programme d'enseignement en élaboration. Il demeure cependant essentiel de poursuivre les recherches en ce sens de manière à élargir les connaissances des préoccupations des personnes atteintes d'une MPOC, hommes et

femmes, ainsi que celles de leurs aidants naturels, conjoints(es), enfants et amis(es), à qui s'adressent les programmes d'enseignement.

## Références

Allen, M. (1981). Janforum : The health dimension in nursing practice : notes on nursing in primary healthcare. Journal of Advanced Nursing, 6, 153-154.

Allen, M. (1983). Primary care nursing : research in action. In L. Hockey (Ed.), Recent advances in nursing : Primary care nursing (pp. 32-77). Edinburgh, UK : Churchill Livingstone.

Allen, M. (1986). A developmental health model : Nursing as continuous inquiry. (Cassette vidéo). In series, Nursing theory congress - Theoretical pluralism : Directions for a practice discipline. Markham, OC : Audio Archives of Canada.

Allen, M. (1994). A developmental health model : Nursing as continuous inquiry. From ideas presented at the Nursing Theory Congress, Toronto, 1986.

American Thoracic Society (1995). Definitions, epidemiology, pathophysiology, diagnosis, and staging, American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 152, S78-S83.

American Thoracic Society (1981). Position statement on pulmonary rehabilitation, American Review of Respiratory Diseases, 124, 663-666.

Anderson, K.L. (1995). The effect of chronic obstructive pulmonary disease on quality of life, Research in Nursing & Health, 18, (6), 547-556.

Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H. et Whitlatch, C.J. (1995). Profiles in caregiving : The unexpected career. San Diego, CA : Academic.

Anonymous. (1985). Teaching your patient to live with COPD. Nursinglife, 5, (3), 31-32.

Ashikaga, T., Vacek, P.M. et Lewis, S.O. (1980). Evaluation of a community-based education program for individuals with chronic obstructive pulmonary disease. Journal of Rehabilitation, 46, (2), 23-27.

Association pulmonaire canadienne (1993). Lungs Facts 1994 Update. Toronto: auteur.

Atkins, C.J., Kaplan, R.M., Timms, R.M., Reinsch, S. et Lofback, K. (1984). Behavioral exercise programs in the management of chronic obstructive pulmonary disease. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 52, (4), 591-603.

Bach, J.R. et Moldover, J.R. (1996). Cardiovascular, pulmonary, and cancer rehabilitation. 2. Pulmonary rehabilitation. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 77, (3S Suppl.), S45-51.

Backman, M.E. (1989). The psychology of the physically ill patient : A clinician's guide. New-York, NY : Plenum.

Boss, P. (1988). Family stress management. Newbury Park, CA : Sage.

Bracuk, D. (1993). Faire face à la MPOC : traiter et vivre avec la maladie pulmonaire obstructive chronique. Montréal, QC : Grosvenor.

Brough, F.K., Schmidt, C.D., Rasmussen, T. et Boyer, M. (1982). Comparison of two teaching methods for self-care training for patients with chronic obstructive pulmonary disease, Patient Counselling and Health Education, 4, (2), 111-116.

Brown, J.S., Rawlinson, M.E. & Hilles, N.C. (1981). Life satisfaction and chronic disease : Exploration of a theoretical model. Medical Care, 19, (11), 1136-1146.

Celli, B.R. (1996). Current thoughts regarding treatment of chronic obstructive pulmonary disease. Medical Clinics of North America, 80, (3), 589-609.

Chapman, K.R., Bowie, D.M., Goldstein, R.S., Hodder, R.V., Julien, M., Kesten, S., Newhouse, M.T. et Paré, P.D. (1992). Guidelines for the assessment and management of chronic obstructive pulmonary disease. Canadian Medical Association Journal, 147, (4), 420-428.

Corbin, J.M. et Strauss, A. (1988). Unending work and care : Managing chronic illness at home. San Francisco, CA : Jossey-Bass.

Corbin, J.M. et Strauss, A. (1992). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In P. Wood (Ed.), The chronic illness trajectory framework : The Corbin and Strauss nursing model (pp. 9-28). New-York, NY : Springer.

Cossette, S. et Lévesque, L. (1993). Caregiving tasks as predictors of mental health of wife caregivers of men with chronic obstructive pulmonary disease. Research in Nursing & Health, 16, (4), 251-263.

Cox, N., Hendriks, J., Binkhorst, R. et Van Herwaarden, C. (1992). Symptoms, physical performance and psychosocial parameters before and after pulmonary rehabilitation. International Journal of Rehabilitation Research, 15, (2), 140-147.

Dardes, N., Chiappini, M.G., Moscatelli, B., Re, M.A., Pellicciotti, L., Benedetti, G. et Vulterine, S. (1990). Quality of life of COPD patients treated by long-term oxygen. Lung, 168 suppl., 789-793.

Davis, D.S. (1981). Psychosocial aspects of chronic lung disease. In D.L. Sexton (Ed.), Chronic obstructive pulmonary disease: Care of child and adult (pp. 161-176). St-Louis, MO : C.V. Mosby.

De Muralt, B. et Fitting, J.W. (1992). Réadaptation respiratoire. Journal suisse de médecine, 122, (37), 1347-1351.

DeVito, A.J. (1990). Dyspnea during hospitalizations for acute phase of illness as recalled by patients with chronic obstructive pulmonary disease. Heart & Lung: Journal of Critical Care, 19, (2), 186-191.

Duhamel, F. (1995). La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers. Montréal, QC : Gaëtan Morin.

Dow, J.S. (1997). Psychosocial interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Home Healthcare Nurse, 15, (6), 415-420.

Edelman, N.H., Kaplan, R.M., Buist, A.S., Cohen, A.B., Hoffman, L.A., Kleinhenz, M.E., Snider, G.L. et Speizer, F.E. (1992). Chronic obstructive pulmonary disease. Task force on research and education for the prevention and control of respiratory disease. Chest, 102, (3 suppl.), 243S-256S.

Emery, C.F., Leatherman N.E., Burker, E.J. et MacIntyre, N.R. (1991). Psychological outcomes of a pulmonary rehabilitation program. Chest, 100, (3), 613-617.

Feeley, N. et Gerez-Lirette, T. (1992). Development of professional practice based on the McGill model of nursing in an ambulatory care setting. Journal of Advanced Nursing, 17, 801-808.

Fiore, M.C. (1994). How to prevent the progression of chronic bronchitis : the role of smoking cessation prevention. Monaldi Archives for Chest Disease, 49, (3), suppl. 1, 13-16.

Fitzpatrick, J.J. et Whall, A.L. (1989). Conceptual models of nursing: Analysis and application, 2<sup>nd</sup> Edition. Norwalk, CT: Appleton & Lange.

Ford-Gilboe, M.V. (1994). A comparison of two nursing models : Allen's developmental health model and Newman's theory of health as expanding consciousness. Nursing Science Quarterly, 7, (3), 113-118.

Francke, A.L., Garssen, B., Abu-Saad, H.H. et Grypdonck, M. (1996). Qualitative needs assessment prior to a continuing education program. The Journal of Continuing Education in Nursing, 27, (1), 34-41.

Gottlieb, L.N. et Feeley, N. (1996). The McGill model of nursing and children with a chronic condition : « who benefits, and why ? » Canadian Journal of Nursing Research, 28, (3), 29-48.

Gottlieb, L. et Rowat, K. (1985, October 21<sup>st</sup>). The McGill Model of Nursing (pp. 18-38). Sir Mortimer B. Davis Jewish General Hospital.

Gottlieb, L. et Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing : A practice derived model. Advances in Nursing Science, 9, (4), 51-61.

Gullickson, C. (1993). My death nearing its future: A Heideggerian hermeneutical analysis of the lived experience of persons with chronic illness. Journal of Advanced Nursing, 18, 1386-1392.

Hartrick, G., Lindsey, A.E. et Hills, M. (1994). Family nursing assessment : meeting the challenge of health promotion. Journal of Advanced Nursing, 20, 85-91.

Hedlund, N.L. (1981). The family as a support system. In D.L. Sexton (Ed.), Chronic obstructive pulmonary disease: Care of the child and adult (pp. 177-204). St-Louis, MO : Mosby.

Hodgkin, J.E. (1993). Pulmonary rehabilitation : Definition and essential components. In J.E. Hodgkin, G.L. Connors. et C.W. Bell (Eds), Pulmonary rehabilitation : Guidelines to success, 2<sup>nd</sup> Edition (pp. 1-14). Philadelphia, PA : J.B. Lippincott.

Hodgkin, J.E., Connors. G.L. et C.W. Bell (1993). Pulmonary rehabilitation : Guidelines to success, 2<sup>nd</sup> Edition. Philadelphia, PA : J.B. Lippincott.

Hodgkin, J.E., Kigin, C.M., Nett, L.M. et Tiep, B.L. (1992). Your role in COPD home care. Patient Care, 26, (5), 147-150, 153-154, 157-160 passim.

Hopp, J.W., Lee, J.W. et Hills, R. (1989). Development and validation of a pulmonary rehabilitation knowledge test. Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation, 7, 273-278.

Janelli, L.M., Scherer, Y.K. et Schmieder, L.E. (1991). Can a pulmonary health teaching program alter patients' ability to cope with COPD ? Rehabilitation Nursing, 16, (4), 199-202.

Jensen, P.S. (1983). Risk, protective factors, and supportive interventions in chronic airway obstruction. Archives of General Psychiatry, 40, 1203-1207.

K rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. et Major, F. (1994). La pens e infirmi re. Laval, QC :  tudes vivantes.

Kravitz, M. et Frey, M.A. (1989). The Allen nursing model. In J. Fitzpatrick et A. Whall (Eds), Conceptual models of nursing analysis and application, 2<sup>nd</sup> Edition (pp. 311-329). Norwalk, CN : Appleton & Lange.

Leidy, N.K. et Haase, J.E. (1996). Functional performance in people with chronic obstructive pulmonary disease : a qualitative analysis. Advances in Nursing Science, 18, (3), 77-89.

Leidy, N.K. et Traver, G.A. (1996). Adjustment and social behaviour in older adults with chronic obstructive pulmonary disease : the family's perspective. Journal of Advanced Nursing, 23, 252-259.

Lewis, D. et Bell, S.K. (1995). Pulmonary rehabilitation, psychosocial adjustment, and use of healthcare services. Rehabilitation Nursing, 20, (2), 102-107.

Manzetti, J.D., Hoffman, L.A., Sereika, S.M., Sciurba, F.C. et Griffith, B.P. (1994). Exercise, education, and quality of life in lung transplant candidates. Journal of Heart and Lung Transplantation, 13, (2), 297-305.

Massé, R. (1995). Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé. Montréal, QC : Gaëtan Morin.

Maurer, J.R. et Strasberg, P.D. (1989). Building a new dream : A family guide to coping with chronic illness and disability. Reading, MA : Addison-Westley Publishing Company, Inc.

McWilliam, C.L., Stewart, M., Brown, J.B., Desai, K. et Coderre, P. (1996). Creating health with chronic illness. Advances in Nursing Science, 18, (3), 1-15.

Miller, P., Wikoff, R., McMahon, M., Garrett, M.J. et Ringel, K. (1988). Influence of a nursing intervention on regimen adherence and societal adjustments post-myocardial infarction. Nursing Research, 37, (5), 297-301.

MSSS (1995). Journal d'information du ministère de la santé et des services sociaux. Interaction, 1, (4), 4-5.

MSSS (1994). Journal d'information du ministère de la santé et des services sociaux. Interaction, 1, (1), 1-2.

MSSS (1992). La politique de la santé et du bien être. Bibliothèque nationale du Québec.

Ostiguy, G. (1995). How to help your patients stop smoking. The Canadian Journal of Continuing Medical Education, (12), 46-52.

Perry, J.A. (1981). Effectiveness of teaching in the rehabilitation of patients with chronic bronchitis and emphysema. Nursing Research, 30, (4), 219-222.

Petty, T.L., Nett, L.M., Finigan, M.M., Brink, G.A. et Corsello, P.R. (1969). A comprehensive care program for chronic airway obstruction : methods and preliminary evaluation of symptomatic and functional improvement. Annals of Internal Medicine, 70, (6), 1109-1120.

Prégent, R. (1990). La préparation d'un cours. Montréal, QC : École Polytechnique de Montréal.

Rabinowitz, B. et Florian, V. (1992). Chronic obstructive pulmonary disease : Psycho-social issues and treatment goals. Social Work in Health Care, 16, (4), 69-86.

Reeder, J.M. (1991). Family perception : A key to intervention. AACN Clinical Issues, 2, (2), 188-194.

Searight, H.R. et Noce, J. (1989). Towards a systemic model of health care compliance : Rationale and interview protocol. Journal of Strategic and Systemic Therapies, 7, (1), 42-53.

Sexton, D.L. (1981). Coping with chronic lung disease In D. L. Sexton (Ed.), Chronic obstructive pulmonary disease: Care of the child and adult (pp. 205-248). St-Louis, MO: C.V. Mosby.

Sexton, D.L. (1990). Coping with chronic lung disease. In D. L. Sexton (Ed.), Nursing care of the respiratory patient (pp. 379-417). San Mateo, CA: Appleton & Lange.

Sexton, D.L. et Munro, B.H. (1985). Impact of a husband's chronic illness (COPD) on the spouse's life. Research in Nursing and Health, 8, (1), 83-90.

Shaw, M.C. et Halliday, P.H. (1992). The family, crisis and chronic illness : an evolutionary model. Journal of advanced Nursing, 17, 537-543.

Spenceley, S.M. (1995). The CNS in multidisciplinary pulmonary rehabilitation : A nursing science perspective. Clinical Nurse Specialist, 9, (4), 192-198.

Statistiques Canada. (1990-1991). Canadian centre for Health Information, calculations based on unpublished tabulations: Hospital Morbidity.

Statistiques Canada (1995, 22 septembre). La santé des Canadiens. Le quotidien, pp. 1-2.

Stewart, B.J., Archbold, P.G., Harvath, T.A. et Nkongho, N.O. (1993). Role acquisition in family caregivers for older people who have been discharged from the hospital. In S.G. Funk, E.M. Tornquist, M.T. Champagne et R.A. Wiese (Eds.), Key aspects of caring for the chronically ill : Hospital and home. (pp.219-231). New-York, NY : Springer.

Strauss, A. et Corbin, J.M. (1988). Shaping a new health care system : The explosion of chronic illness as a catalyst for change. San Fransisco, CA : Jossey-Bass.

Toshima, M.T., Kaplan, R.M. et Ries, A.L. (1990). Experimental evaluation of rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. Health Psychology, 9, 237-252.

Wright, L.M. et Leahey, M. (1995). L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention. Adaptation française de l'original (1994) par Lyne Cloutier. St-Laurent, QC : Renouveau pédagogique

Wright, L.M. et Watson, W.L. (1988). Systemic family therapy and family development. In C.J. Falicov (Ed.), Family transitions : Continuity and change over the life cycle (pp. 407-430). New-York, NY : Guilford.

Wright, L.M. (1989). When clients ask questions : enriching the therapeutic conversation. Family Therapy Networker, 13, (6), 15-16.

## **Annexe 1 : Questionnaire**



**Section II : Préoccupations face à certains aspects de la MPOC et du traitement**

Pour chacun des sujets suivants, pourriez-vous m'indiquer si ce sujet vous préoccupe en me donnant la réponse qui correspond le plus à votre niveau de préoccupation en vous référant toujours à l'échelle de 0 à 10 présentée sur le carton.

**Liste des sujets**

1. Comment les poumons sont faits.....

2. Comment les poumons fonctionnent.....

3. Comment la MPOC a affecté vos poumons.....

4. Quelles sont les causes de la MPOC.....

5. Quels sont les symptômes de la MPOC.....

6. Avoir une augmentation de votre essoufflement.....

7. Qu'est-ce qui aggrave votre essoufflement.....

8. Quoi faire lorsque vous êtes plus essoufflé.....

9. Avoir une infection respiratoire (grippe, bronchite).....

10. (Si applicable) Comment réussir à cesser de fumer.....
11. (Si applicable) Comment avoir du soutien pour réussir à cesser de fumer.....
12. Quels sont vos médicaments.....
13. Comment vos médicaments agissent.....
14. Comment utiliser vos pompes.....
15. Quels sont les effets de l'oxygène que vous recevez ou avez déjà reçu à l'hôpital.....
16. (Si applicable) Comment fonctionne votre équipement à oxygène.....
17. (Si applicable) Comment entretenir votre équipement à oxygène.....
18. (Si applicable) Quels sont les dangers liés à l'utilisation de l'oxygène à la maison.....
19. La peur d'étouffer.....

20. Votre anxiété et votre stress.....
21. Comment communiquer vos émotions.....
22. Comment être capable de faire vos activités de tous les jours.....
23. Comment être capable de faire ce que vous avez envie de faire pour  
vous distraire.....
24. Votre alimentation.....
25. La préparation des repas.....
26. Votre apparence.....
27. Vos déplacements à l'extérieur de la maison.....
28. Les déplacements à l'extérieur de la maison de la personne vivant  
avec vous.....
29. Votre condition physique en général.....

30. Les relations entre vous et vos amis(es).....
31. Les relations dans votre famille.....
32. (Si applicable) Les rapports intimes dans votre couple.....
33. Comment voyager avec votre MPOC.....
34. Connaître des ressources dans votre quartier qui peuvent vous aider...
35. Mourir de votre MPOC.....

### Section III : Données socio-démographiques

- Année de naissance : \_\_\_\_\_
- Sexe : \_\_\_\_\_
  1. Masculin
  2. Féminin
- État civil : \_\_\_\_\_
  1. Célibataire
  2. Marié
  3. Veuf
  4. Séparé
  5. Divorcé
- Dernière année de scolarité terminée : \_\_\_\_\_
- Type de travail actuel ou avant d'arrêter de travailler : \_\_\_\_\_
- Revenu familial annuel : \_\_\_\_\_
  1. Moins de 20 000\$
  2. 20 000\$ à 30 000\$
  3. 30 000\$ à 40 000\$
  4. 40 000\$ à 50 000\$
  5. Plus de 50 000\$
- Date approximative du diagnostic de MPOC (selon le dossier) : Mois \_\_\_\_\_ Année \_\_\_\_\_
- Degré de sévérité de la MPOC (selon le dossier): \_\_\_\_\_
  - VEMS (litres) : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_
  - Rapport VEMS/CVF : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_
- Oxygène à domicile : \_\_\_\_\_ 1- Oui 2- Non
  - Si oui, combien d'heures par jour : \_\_\_\_\_
  - Combien de litres par minute : \_\_\_\_\_
  - Depuis combien de temps : \_\_\_\_\_
- Est-ce que vous fumez ? \_\_\_\_\_
  - Si oui, combien de cigarettes/jour ? \_\_\_\_\_ Depuis combien d'années ? \_\_\_\_\_
  - Si non, avez-vous déjà fumé ? \_\_\_\_\_ Combien de cigarettes/jour ? \_\_\_\_\_  
Pendant combien d'années ? \_\_\_\_\_



**Préoccupe  
pas du tout**

**0 1**

**2**

**3**

**4**

**5**

**6**

**7**

**8**

**9**

**10**

**Préoccupe  
moyennement**

**Préoccupe  
énormément**



## Section II : Préoccupations face à certains aspects de la MPOC et du traitement

Pour chacun des sujets suivants, pourriez-vous m'indiquer si ce sujet vous préoccupe en me donnant la réponse qui correspond le plus à votre niveau de préoccupation en vous référant toujours à l'échelle de 0 à 10 présentée sur le carton.

### Liste des sujets

1. Comment les poumons sont faits.....

2. Comment les poumons fonctionnent.....

3. Comment la MPOC a affecté les poumons de la personne vivant avec vous.....

4. Quelles sont les causes de la MPOC.....

5. Quels sont les symptômes de la MPOC.....

6. Une augmentation de l'essoufflement de la personne vivant avec vous.

7. Qu'est-ce qui aggrave l'essoufflement de la personne vivant avec vous

8. Quoi faire lorsque la personne vivant avec vous est plus essoufflée.....

9. Que la personne vivant avec vous ait une infection respiratoire (grippe, bronchite).....
10. (Si applicable) Comment réussir à cesser de fumer.....
11. (Si applicable) Comment avoir du soutien pour réussir à cesser de fumer.....
12. Quels sont les médicaments de la personne vivant avec vous.....
13. Comment agissent les médicaments de la personne vivant avec vous..
14. Comment la personne vivant avec vous utilise ses pompes.....
15. Quels sont les effets de l'oxygène que la personne vivant avec vous reçoit ou a déjà reçu à l'hôpital.....
16. (Si applicable) Comment fonctionne l'équipement à oxygène.....
17. (Si applicable) Comment entretenir l'équipement à oxygène.....
18. (Si applicable) Quels sont les dangers liés à l'utilisation de l'oxygène à la maison.....

- 19. La peur d'étouffer de la personne vivant avec vous.....
  
- 20. Votre anxiété et votre stress .....
  
- 21. Comment communiquer vos émotions.....
  
- 22. Comment être capable de faire mes activités de tous les jours.....
  
- 23. Comment être capable de faire ce que vous avez envie de faire pour  
vous distraire.....
  
- 24. L'alimentation de la personne vivant avec vous.....
  
- 25. La préparation des repas.....
  
- 26. L'apparence de la personne vivant avec vous.....
  
- 27. Vos déplacements à l'extérieur de la maison.....
  
- 28. Les déplacements à l'extérieur de la maison de la personne vivant  
avec vous.....

29. La condition physique en général de la personne vivant avec vous.....
30. Les relations entre vous et vos amis(es).....
31. Les relations dans votre famille.....
32. (Si applicable) Les rapports intimes dans votre couple.....
33. Comment voyager avec la personne vivant avec vous.....
34. Connaître des ressources dans votre quartier qui peuvent vous aider...
35. La personne vivant avec vous meurt de la MPOC.....

### Section III : Données socio-démographiques

- Année de naissance : \_\_\_\_\_
- Sexe : \_\_\_\_\_
  1. Masculin
  2. Féminin
- État civil : \_\_\_\_\_
  1. Célibataire
  2. Marié
  3. Veuf
  4. Séparé
  5. Divorcé
- Dernière année de scolarité terminée : \_\_\_\_\_
- Type de travail actuel ou avant d'arrêter de travailler : \_\_\_\_\_
- Revenu familial annuel : \_\_\_\_\_
  1. Moins de 20 000\$
  2. 20 000\$ à 30 000\$
  3. 30 000\$ à 40 000\$
  4. 40 000\$ à 50 000\$
  5. Plus de 50 000\$
- Date approximative du diagnostic de MPOC (selon le dossier) : Mois \_\_\_\_\_ Année \_\_\_\_\_
- Degré de sévérité de la MPOC (selon le dossier): \_\_\_\_\_
  - VEMS (litres) : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_
  - Rapport VEMS/CVF : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_
- Oxygène à domicile : \_\_\_\_\_ 1- Oui 2- Non
  - Si oui, combien d'heures par jour : \_\_\_\_\_
  - Combien de litres par minute : \_\_\_\_\_
  - Depuis combien de temps : \_\_\_\_\_
- Est-ce que vous fumez ? \_\_\_\_\_
  - Si oui, combien de cigarettes/jour ? \_\_\_\_\_ Depuis combien d'années ? \_\_\_\_\_
  - Si non, avez-vous déjà fumé ? \_\_\_\_\_ Combien de cigarettes/jour ? \_\_\_\_\_  
Pendant combien d'années ? \_\_\_\_\_



**Préoccupe pas du tout**      **Préoccupe moyennement**      **Préoccupe énormément**

**0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10**

## **Annexe 2 : Formulaires de consentement à l'étude**

## **Formulaire de consentement à l'étude pour la personne atteinte d'une MPOC**

### Titre de l'étude

Préoccupations d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et de leurs aidants naturels.

### Chercheuse responsable

Vitalie Perreault, Faculté des sciences infirmières,  
Université de Montréal. Tél. : 343-6111 poste 2692

### Chercheuses collaboratrices

Dr Jacinthe Pepin, directrice de recherche,  
professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
Dr Louise Gagnon, co-directrice de recherche,  
professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Tél. : 343-7098

### ***But de l'étude***

Cette étude vise à décrire les préoccupations d'hommes atteints d'une MPOC (bronchite chronique ou emphysème) et celles de leurs aidants naturels. Plus précisément, la chercheuse aimerait savoir ce qui vous préoccupe exactement par rapport à la MPOC et classifier ces préoccupations par ordre d'importance. Cette information permettra d'améliorer l'enseignement et le traitement de personnes atteintes de MPOC.

### ***Procédures***

Votre participation est sollicitée pour la réalisation de cette étude et consistera à répondre à un questionnaire sur vos préoccupations en relation avec la MPOC. La chercheuse vous aidera à compléter le questionnaire et répondra à vos questions. Cela devrait prendre environ 45 minutes de votre temps. La rencontre aura lieu dans l'établissement de santé où vous recevez vos soins ou à votre domicile, selon votre convenance.

***Confidentialité***

La confidentialité des réponses sera assurée ; vos noms ne paraîtront nulle part. Les questionnaires serviront uniquement pour les fins de cette étude et ils seront détruits lorsque celle-ci sera terminée.

***Avantages et risques***

Dans cette étude, il n'y a aucune évaluation de traitement. Vous ne retirerez donc aucun avantage autre que l'opportunité de vous exprimer relativement à vos préoccupations. Par ailleurs, étant donné que votre participation ne consiste qu'à répondre à un questionnaire, vous ne courez aucun risque en participant à cette étude.

## Consentement écrit

Préoccupations d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et de leurs aidants naturels.

Le but et les procédures de l'étude « Préoccupations d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et de leurs aidants naturels » à laquelle on a sollicité ma participation m'ont été expliqués. J'ai lu le document relatif au consentement à l'étude que l'on m'a remis et j'ai bien compris ce à quoi je m'engage. J'ai également été informé des avantages et des inconvénients qui sont décrits dans le document relatif au consentement à l'étude. J'ai aussi eu le loisir de poser des questions et d'analyser les réponses qui m'ont été données.

Je sais que ma participation à l'étude est volontaire, que je peux me retirer en tout temps, de mon propre chef, et que mon éventuel retrait n'a aucune incidence sur le traitement et les soins que me prodigue l'équipe médicale.

Par la présente, je consens à participer à l'étude clinique : Préoccupations d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et de leurs aidants naturels.

Nom du participant (en lettres moulées) \_\_\_\_\_

Signature du participant \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Vitalie Perreault

Signature de la chercheuse \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

### ***Personnes ressources pour renseignements***

Si vous désirez avoir plus d'information sur cette étude, vous pouvez contacter la chercheuse responsable, Vitalie Perreault (343-6111 poste 2692) ou la co-directrice de recherche, Mme Louise Gagnon (343-7098). Il nous fera toujours plaisir de répondre à vos questions.

## **Formulaire de consentement à l'étude pour l'aidant naturel d'une personne atteinte de MPOC**

### Titre de l'étude

Préoccupations d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et de leurs aidants naturels.

### Chercheuse responsable

Vitalie Perreault, Faculté des sciences infirmières,  
Université de Montréal, Tél. : 343-6111 poste 2692

### Chercheuses collaboratrices

Dr Jacinthe Pepin, directrice de recherche,  
professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
Dr Louise Gagnon, co-directrice de recherche,  
professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Tél. : 343-7098

### ***But de l'étude***

Cette étude vise à décrire les préoccupations d'hommes atteints d'une MPOC (bronchite chronique ou emphysème) et celles de leurs aidants naturels. Plus précisément, la chercheuse aimerait savoir ce qui vous préoccupe exactement par rapport à la MPOC et classifier ces préoccupations par ordre d'importance. Cette information permettra d'améliorer l'enseignement et le traitement de personnes atteintes de MPOC.

### ***Procédures***

Votre participation est sollicitée pour la réalisation de cette étude et consistera à répondre à un questionnaire sur vos préoccupations en relation avec la MPOC. La chercheuse vous aidera à compléter le questionnaire et répondra à vos questions. Cela devrait prendre environ 45 minutes de votre temps. La rencontre aura lieu dans l'établissement de santé où la personne atteinte de MPOC reçoit ses soins ou à votre domicile, selon votre convenance.

***Confidentialité***

La confidentialité des réponses sera assurée ; vos noms ne paraîtront nulle part. Les questionnaires serviront uniquement pour les fins de cette étude et ils seront détruits lorsque celle-ci sera terminée.

***Avantages et risques***

Dans cette étude, il n'y a aucune évaluation de traitement. Vous, ni la personne atteinte de MPOC, ne retirerez donc aucun avantage autre que l'opportunité de vous exprimer relativement à vos préoccupations. Par ailleurs, étant donné que votre participation ne consiste qu'à répondre à un questionnaire, vous ne courez aucun risque en participant à cette étude.

## **Consentement écrit**

Préoccupations d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique  
(MPOC) et de leurs aidants naturels.

Le but et les procédures de l'étude « Préoccupations d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et de leurs aidants naturels » à laquelle on a sollicité ma participation m'ont été expliqués. J'ai lu le document relatif au consentement à l'étude que l'on m'a remis et j'ai bien compris ce à quoi je m'engage. J'ai également été informé des avantages et des inconvénients qui sont décrits dans le document relatif au consentement à l'étude. J'ai aussi eu le loisir de poser des questions et d'analyser les réponses qui m'ont été données.

Je sais que ma participation à l'étude est volontaire, que je peux me retirer en tout temps, de mon propre chef, et que mon éventuel retrait n'a aucune incidence sur le traitement et les soins que l'équipe médicale prodigue à la personne atteinte de MPOC.

Par la présente, je consens à participer à l'étude clinique : Préoccupations d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et de leurs aidants naturels.

Nom du participant (en lettres moulées) \_\_\_\_\_

Signature du participant \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Vitalie Perreault

Signature de la chercheuse \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

### ***Personnes ressources pour renseignements***

Si vous désirez avoir plus d'information sur cette étude, vous pouvez contacter la chercheuse responsable, Vitalie Perreault (343-6111 poste 2692) ou la co-directrice de recherche, Mme Louise Gagnon (343-7098). Il nous fera toujours plaisir de répondre à vos questions.

**Annexe 3 : Préoccupations spontanées à partir de la question ouverte**

Préoccupations spontanées des hommes atteints d'une MPOC	Cote	Catégorie
aucune		
évolution de la MPOC	8	physiopathologie
finances	9	soutien/aide
la santé de ma conjointe	7	psychosociale
évolution de la MPOC	5	physiopathologie
manque d'activités de tous les jours	7	AVQ
manque d'activités sociales	7	AVQ
Respirer	5	psychosociale
Infections	6	symptômes et facteurs...
mon bien-être	4	psychosociale
arriver à faire plus d'activités	8	AVQ
la santé de ma conjointe	6	psychosociale
aucune		
Penser à aller lentement	4	AVQ
évolution de la MPOC	5	physiopathologie
aucune		
Respirer	10	psychosociale
Ne pas pouvoir travailler	10	AVQ
Ne pas pouvoir faire de l'exercice physique	10	AVQ
Fatiguer facilement	10	symptômes et facteurs...
évolution de la MPOC	9	physiopathologie
situation d'hébergement conflictuelle (elle me dit de prendre plus de médicament que j'ai le droit)	5	psychosociale
Manque de souffle pour tout, tout le temps	10	psychosociale
Difficultés à me déplacer pour sortir	10	AVQ
aucune		
Que les gens de mon entourage pensent que je joue la comédie (ne comprennent pas la gravité de ma maladie)	0	psychosociale
Comment je vais finir mes jours (je ne veux pas souffrir mais je n'ai pas peur de mourir)	5	psychosociale
la santé de ma conjointe	10	psychosociale
Les causes de ma MPOC	8	physiopathologie
Mon sommeil	6	santé physique
Arriver à faire mes activités de tous les jours (faire ma vie)	6	AVQ
Ne pas pouvoir bouger, me promener	9	AVQ
Je fais perdre le temps au médecin qui pourrait aider une personne plus jeune	4	psychosociale
Ma MPOC cause de l'anxiété à ceux qui m'aiment	7	psychosociale
Je ne vis pas, j'existe	7	psychosociale
Avoir de la misère à souffler	10	psychosociale
Ne pas pouvoir faire ce que je veux faire	10	AVQ
Je m'ennuie, je ne peux pas travailler	10	AVQ
L'essoufflement	4	symptômes et facteurs...
L'énervement	4	psychosociale
Avoir un cancer du poumon	3	santé physique
Ne pas vouloir aller dans un centre d'accueil	4	soutien/aide
aucune		
Ne pas pouvoir marcher vite	5	symptômes et facteurs...
Ne pas pouvoir forcer	5	symptômes et facteurs...
être toujours pris dans la maison	10	AVQ
je n'accepte pas ma maladie mais je suis obligé de vivre avec	8	psychosociale
« pas capable de faire mes ouvrages généraux » (peinture, réparations...)	10	AVQ
relations sexuelles	10	psychosociale

Préoccupations spontanées des aidants naturels	Cote	Catégorie
évolution de la MPOC	8	physiopathologie
la peur d'étouffer de mon conjoint	6	psychosociale
avoir à « déstresser » mon conjoint	8	psychosociale
pouvoir prendre des répit	8	soutien/aide
évolution de la MPOC	7	physiopathologie
Déprime	5	psychosociale
Ne pas pouvoir sortir	10	AVQ
aucune		
evolution de la MPOC	5	physiopathologie
traitements en aérosols	6	médicaments
tests de débits de pointe	8	médicaments
peur d'une complication pendant que mon conjoint est seul	10	soutien/aide
quand mon mari étouffe	6	psychosociale
plusieurs des amis de mon conjoint sont morts de la MPOC	5	psychosociale
Le caractère pas toujours facile de mon conjoint	10	psychosociale
Quand mon conjoint étouffe	5	psychosociale
Les journées que mon conjoint « ne fille pas »	1	psychosociale
aucune		
peur que mon ami meurt	10	psychosociale
peur que mon ami souffre	7	psychosociale
Soins exigeants	8	soutien/aide
Change toute notre façon de vivre	10	AVQ
Développe une infection	10	symptômes et facteurs...
aucune		
Quand mon conjoint est en crise	8	soutien/aide
aucune		
Le pessimisme de mon mari	10	psychosociale
Peur que mon conjoint étouffe	10	psychosociale
Quand mon conjoint sort et qu'il fait mauvais	10	soutien/aide
Toujours l'entendre respirer fort	4	psychosociale
Les sécrétions fréquentes	3	symptômes et facteurs...
Que mon conjoint devienne invalide	10	soutien/aide
peur que mon conjoint tombe parce qu'il a de la misère à respirer et je ne pourrai pas le relever	10	soutien/aide
aucune		
je vis toujours dans l'angoisse	10	psychosociale
évolution de la MPOC	10	physiopathologie
lorsque mon conjoint tousse beaucoup, je suis impuissante, je ne peux pas rien faire	10	soutien/aide
mon conjoint est toujours étouffé	7	psychosociale
je veux qu'il arrête de fumer	3	soutien/aide