

Université de Montréal

**Développement d'un instrument d'évaluation des besoins de réadaptation des
personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques**

par

Jennie-Laure Sully

École de réadaptation

Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M. Sc.)
en sciences biomédicales
option réadaptation

Octobre, 2009

© Jennie-Laure Sully, 2009

Université de Montréal

Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

Développement d'un instrument d'évaluation des besoins de réadaptation des
personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques

présenté par :

Jennie-Laure Sully

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Pierre-Yves Therriault, président-rapporteur

Louise Demers, directrice de recherche

Marcel Baltzan, codirecteur

Nathalie Veillette, membre du jury

Résumé

La réadaptation pulmonaire est une intervention dont l'efficacité est largement reconnue. Cette efficacité a été établie grâce à l'utilisation d'instruments de mesure d'impact global. Les patients bénéficiant des programmes de réadaptation pulmonaire possèdent des caractéristiques variées et souffrent généralement de maladie pulmonaire obstructive chronique à différents degrés. En fonction de leurs différents besoins, les patients répondent de façon variable aux composantes d'un programme de réadaptation pulmonaire. Il est recommandé d'individualiser les programmes en fonction des besoins des patients afin d'en optimiser les effets. À cette fin, l'évaluation des besoins de réadaptation des patients est nécessaire. Comme il n'existe actuellement aucun instrument standardisé pour procéder à cette évaluation, nous avons entrepris d'en développer un à l'aide de méthodes qualitatives et quantitatives de recherche. Un modèle conceptuel d'évaluation des besoins de réadaptation des patients a été élaboré suite aux résultats tirés de groupes de discussion, de la consultation de dossiers médicaux et d'une recension des écrits. À partir de ce modèle, des items devant être sélectionnés de façon individualisée parmi cinq domaines (reconnaissance des besoins, connaissance, motivation, attentes et buts) ont été pré-testés. Les tendances générales concernant la validité des items contenus dans le prototype d'instrument ont été vérifiées lors d'une étude pilote auprès de 50 répondants en réadaptation. Les pistes d'investigation dégagées dans ce mémoire serviront aux études de validation plus approfondies dont devrait faire l'objet ce prototype d'instrument dans le futur.

Mots-clés : besoins, mesures des résultats, MPOC, modèle, statut de santé, statut fonctionnel, qualité de vie, questionnaire.

Abstract

Pulmonary rehabilitation is widely recognized as an effective intervention. That effectiveness was established through the use of global impact measures. Patients who benefit from pulmonary rehabilitation programs have various characteristics and generally suffer from chronic obstructive pulmonary disease at different degrees. Depending on their different needs, patients' responses to components of a pulmonary rehabilitation program vary. In order to optimize the effects, it is recommended to individualize programs according to patients needs. To that end, the assessment of patients rehabilitation needs is necessary. Since no standardized instrument allowing these assessments presently exist, we have set out to develop one using qualitative and quantitative research methods. A conceptual model for the evaluation of patients rehabilitation needs was elaborated following the results gathered from focus groups, consultation of medical records and a literature search. Based on this model, items to be selected in an individualized manner among five domains (need recognition, knowledge, motivation, expectations and goals) were pre-tested. General tendencies regarding the validity of the items contained in the prototype instrument were verified during a pilot study conducted with a sample of 50 respondents undergoing rehabilitation. The investigative avenues that have emerged in this thesis should be useful for the more in-depth validation studies that should take place in the future in regards to the developed prototype instrument.

Key words: needs, outcome measures, COPD, model, health status, functional status, quality of life, questionnaire

Table des matières

<i>Liste des tableaux</i>	VI
<i>Liste des figures</i>	VII
<i>Liste des sigles</i>	VIII
<i>Remerciements</i>	X
<i>Avant-propos</i>	XI
Chapitre 1 <i>Mise en contexte, problématique et objectifs</i>	2
1.1 Maladie pulmonaire obstructive chronique, réadaptation et mesures d'impact	2
1.2 Problématique	6
1.3 Objectifs de recherche	8
Chapitre 2 <i>Recension des écrits</i>	9
2.1 Concepts sous-tendant les pratiques actuelles d'évaluation	9
2.1.1 Difficultés d'évaluation inhérentes aux concepts utilisés	10
2.1.2 Définitions des concepts d'évaluation couramment utilisés	13
2.1.3 Caractéristiques évaluatives de la qualité de vie	16
2.1.4 Caractéristiques évaluatives du statut fonctionnel	18
2.2 Pratiques évaluatives actuelles	20
2.2.1 Méthodes d'évaluation des effets de la RP sur le patient	20
2.2.2 Classification du contenu des questionnaires utilisés en RP	23
2.2.3 Évaluation de la perception du patient et mesures individualisées	25
2.3 Le concept de besoins	27
2.3.1 Conceptualisations des besoins, critiques de Maslow et de Bradshaw	27
2.3.2 Principes évaluatifs à la base du concept de besoins et typologie	29
2.3.3 Application de la notion de tort sérieux et définition des besoins	32
2.4 Approches méthodologiques	36
2.4.1 Méthodologie qualitative : Théorisation ancrée	37
2.4.1.1 Éléments de base de la théorisation ancrée	37
2.4.1.2 Étapes de l'approche par théorisation ancrée	39

2.4.1.3	Collecte, codage de données, cas additionnels et saturation théorique	41
2.4.2	Méthodologie quantitative : Théorie classique de la mesure	43
2.4.2.1	Principes de base et postulats de la théorie classique de la mesure	43
2.4.2.2	Application de la théorie classique de la mesure	45
2.4.2.3	Étapes visant à établir la validité de contenu d'un instrument	46
Chapitre 3 Méthodologie et résultats		50
3.1 Application de la méthodologie A : Conceptualisation de l'instrument		51
3.1.1	Collecte, codage et analyse des données du cas initial	51
3.1.1.1	Discussion des cliniciens : Compte rendu détaillé	55
3.1.1.2	Discussions des patients : Compte rendu détaillé	57
3.1.1.3	Éléments de réponse aux questions de recherche de base	61
3.1.2	Collecte, codage et analyse des données du deuxième cas	62
3.1.2.1	Analyse de contenu des dossiers médicaux	63
3.1.2.2	Éléments de réponse additionnels et proposition théorique	67
3.1.3	Intégration théorique et modèle conceptuel	68
3.1.3.1	Élément de réponse et proposition théorique provenant des écrits	68
3.1.3.2	Description du modèle conceptuel	69
3.1.3.3	Caractéristiques du modèle conceptuel élaboré	71
3.2 Application de la méthodologie B : Concrétisation de l'instrument		73
3.2.1	Opérationnalisation : Items formulés selon une matrice de contenu	74
3.2.2	Validation des items formulés	77
3.2.3	Pré-test des items	78
3.2.4	Étude pilote	79
3.2.4.1	Pourcentages de sélection des items et des cotes	80
3.2.4.2	Associations entre caractéristiques de l'échantillon et besoins perçus	88
Chapitre 4 Discussion		93
4.1	Comparaison du modèle élaboré aux modèles existants	93
4.2	Caractéristiques du prototype d'instrument et démarche de recherche	96
4.3	Forces et limites de l'étude	102

<i>Chapitre 5 Conclusion</i>	<u>103</u>
<i>Références</i>	<u>105</u>
<i>Annexe A : Liste des questionnaires d'impact global utilisés en RP</i>	<u>XII</u>
<i>Annexe B : Lettre d'approbation du comité d'éthique</i>	<u>XIII</u>
<i>Annexe C : Formulaires de consentement</i>	<u>XIV</u>
<i>Annexe D: Prototype d'instrument</i>	<u>XX</u>

Liste des tableaux

Tableau I: Distinction des types de besoins selon l'analyse d'énoncées _____	32
Tableau II: Exemple de matrice de contenu d'un cours de cardiologie _____	47
Tableau III: Résumé de la méthodologie correspondant aux objectifs de recherche _____	50
Tableau IV: Caractéristiques des groupes de patients participant aux discussions _____	53
Tableau V: Résumé des thèmes convergents identifiés suite à l'analyse de contenu _____	60
Tableau VI: Résumé de l'analyse de contenu des dossiers médicaux _____	63
Tableau VII: Domaines issus du modèle et conséquences de la maladie _____	74
Tableau VIII: Caractéristiques de l'échantillon de répondants (n=50) _____	80
Tableau IX: Pourcentages de sélection des items - Reconnaissance des besoins _____	81
Tableau X: Pourcentages de sélection des items - Connaissance _____	81
Tableau XI: Pourcentages de sélection des items - Motivation _____	82
Tableau XII: Pourcentages de sélection des items - Attentes _____	82
Tableau XIII: Pourcentages de sélection des items - Buts _____	82
Tableau XIV: Pourcentages de sélection des cotes de l'échelle d'ajustement _____	83
Tableau XV: Pourcentages de sélection des cotes de l'échelle degré de connaissance _____	84
Tableau XVI: Pourcentages de sélection des cotes de l'échelle degré de motivation _____	85
Tableau XVII: Pourcentages de sélection des cotes de l'échelle degré d'attentes _____	86
Tableau XVIII: Pourcentages de sélection des cotes de l'échelle degré d'atteintes des buts _____	87

Liste des figures

Figure 1: Le cycle de déconditionnement du patient atteint de MPOC _____ 2

Figure 2: Modèle conceptuel d'évaluation des besoins de réadaptation des patients _____ 70

Liste des sigles

ATS :	American Thoracic Society
BDI/TDI:	Baseline dyspnea index / Transitional dyspnea index
CIDIH :	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicap
CIF:	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CRQ :	Chronic respiratory questionnaire
ERS :	European Respiratory Society
GT :	Grounded Theory
MCID :	Minimal clinically important difference
MPOC :	Maladie pulmonaire obstructive chronique
OMS :	Organisation mondiale de la santé
PROQOLID :	Patient reported outcome and quality of life database
RP :	Réadaptation pulmonaire
SGRQ :	St-Georges respiratory questionnaire
VEMS :	Volume expiratoire maximale en 1 seconde
VO ₂ max :	Consommation maximale d'oxygène

À Renaude et à Guy

Remerciements

Je tiens à remercier le Docteur Norman Wolkove ainsi que la fondation de la recherche du centre hospitalier Mont-Sinaï. Le soutien financier obtenu par leur entremise m'a permis de travailler avec une équipe de cliniciens dévoués et inspirants. L'aide apportée par ces cliniciens (Julie, Maria, Danielle, Josée, Kevin, Paul, Sandra) et par le personnel administratif (Judy, Maryse, Elizabeth, Annie, Beverly) m'a été précieuse.

Je remercie aussi tout particulièrement ma directrice de recherche, Louise Demers, pour sa très grande patience, ses encouragements et pour l'aide qu'elle m'a apportée afin de structurer mon travail et ma pensée. Grâce à sa volonté de partager son expertise, mon co-directeur Marc Baltzan, m'a transmis des connaissances complémentaires qui ont été déterminantes pour la progression de mon travail et je l'en remercie. Je suis sincèrement très reconnaissante d'avoir eu le privilège d'être sous la direction de ces deux personnes aux nombreuses qualités professionnelles et humaines.

Enfin, je dois remercier tous les membres de ma famille qui, du début à la fin de mon cheminement, ont cru en moi et m'ont appuyée inconditionnellement. La rédaction de ce mémoire n'aurait pu être complétée sans les sacrifices qu'ils ont généreusement consentis de faire à mes côtés.

Avant-propos

«Nous devrions évaluer les besoins des patients». Cette phrase, lancée il y a un peu plus de trois ans par le co-directeur de ce mémoire à l'auteure de ces lignes a été le point de départ de la démarche de recherche exposée dans les pages qui suivent. Il s'agissait d'un constat qui s'est imposé à nous suite à une discussion portant sur les avenues de recherche dans lesquelles il serait intéressant de s'engager. À titre respectif de pneumologue et d'assistante de recherche au département de réadaptation pulmonaire (RP) d'un centre hospitalier spécialisé en soins respiratoires, nous avons régulièrement à évaluer des patients souffrant de maladies respiratoires chroniques référés au programme de réadaptation. Ces évaluations s'inscrivaient en partie dans le cadre de projets de recherche multicentriques auxquels prenait part le centre hospitalier et il m'incombait d'administrer aux patients en pré puis en post réadaptation, des questionnaires visant à mesurer l'impact global des interventions sur ceux-ci.

Au fil des évaluations, les occasions de s'interroger sur ce que ces questionnaires pouvaient nous apprendre sur chaque patient individuellement étaient nombreuses. En effet, outre leurs différences sociodémographiques ou de conditions de santé, les patients affichaient des attitudes et des réactions distinctes dénotant une variabilité de besoins. Il y avait lieu de se demander à quel point cela était adéquatement pris en compte lors de la réadaptation.

Après avoir débattu de la question, la décision d'entreprendre un mémoire de maîtrise afin de circonscrire le sujet a été prise. Un cours édifiant, dispensé par la directrice de ce mémoire, portant justement sur l'évaluation en réadaptation,

m'amena graduellement à envisager la possibilité de développer un instrument d'évaluation des besoins de réadaptation des patients. Dans cette perspective, nous avons d'un commun accord élaboré un plan de recherche mettant à profit les points forts particuliers à chacune des parties impliquées. Ceux-ci incluent l'expertise de la directrice de recherche en mesures des résultats de réadaptation, l'expertise clinique du co-directeur en matière de maladies respiratoires et la connaissance des méthodes de recherche qualitatives qu'il m'a été donné d'acquérir antérieurement lors de mes études en anthropologie.

Le présent mémoire rend compte de la mise en application de notre plan de recherche en commençant d'abord, au chapitre 1, par situer la problématique de l'évaluation des besoins de réadaptation des patients dans le contexte actuel d'utilisation de mesures visant à évaluer l'impact global de la RP. Ce premier chapitre se termine par la présentation de l'objectif général de recherche et l'énumération des objectifs spécifiques.

Au chapitre 2, la recension des écrits fait état des différents concepts et pratiques d'évaluation en RP puis traite du concept de besoins comme tel. Les écrits justifiant le choix de notre méthodologie de recherche mixte sont également présentés dans ce chapitre.

Le chapitre 3 décrit le déroulement de la méthodologie et les résultats générés à chacune des étapes de celle-ci. Enfin, l'ensemble des résultats obtenus sont discutés au chapitre 4 puis, en conclusion, nous faisons un retour sur tout le travail de recherche effectué avant de mentionner les perspectives futures de recherche que laissent présager nos résultats.

Chapitre 1 Mise en contexte, problématique et objectifs

1.1 Maladie pulmonaire obstructive chronique, réadaptation et mesures d'impact

Entre 1999 et 2004, la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est passée de la 5^e à la 4^e cause de décès au Canada (2007). Toujours en progression, on estime que d'ici 2020, la MPOC passera de la 6^e à la 3^e cause de mortalité mondiale (Pauwels, Jenkins, Hurd, Buist, & Calverly, 2001). Les personnes atteintes de MPOC présentent deux symptômes majeurs à sévérité croissante : la dyspnée (sensation de difficultés respiratoires) et la fatigue. Ces deux symptômes incitent la personne atteinte à réduire ses activités physiques et sa participation sociale. Dans cette situation, la personne subit un déconditionnement, développe une intolérance à l'effort puis, davantage de dyspnée et de fatigue (Meek & Lareau, 2003). En l'absence d'une intervention adéquate, ce cycle, tel qu'illustré à la figure 1, se perpétue et s'amplifie jusqu'à l'exacerbation des symptômes entraînant de fréquentes visites à l'urgence pouvant mener à des hospitalisations et ultimement être fatal (Fishman, 1994).

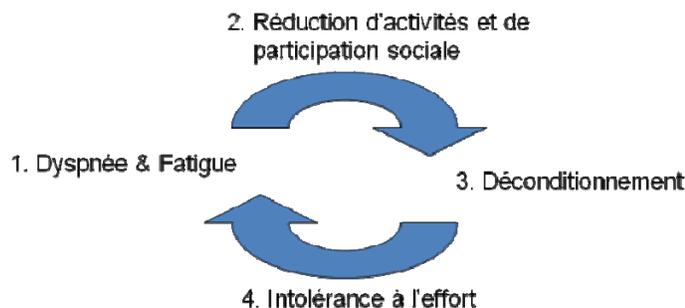


Figure 1: Le cycle de déconditionnement du patient atteint de MPOC
Illustration de Sully s'inspirant de l'article de Meek et Lareau (2003)

Face au patient dyspnéique, le but initial du médecin est de tenter de remédier au désordre physiologique produisant la sensation de difficulté respiratoire (ATS, 1999). Cependant, dans les cas de conditions cardio-pulmonaires chroniques comme la MPOC, la pathophysiologie sous-jacente ne peut être corrigée car l'obstruction des voies respiratoires qui est en cause découle d'un processus partiellement irréversible. De plus, en regard des manifestations systémiques de la MPOC (infections respiratoires, perte musculaire, malnutrition, anxiété et dépression), les effets de la pharmacothérapie conventionnelle (bronchodilatateurs, corticostéroïdes et antibiotiques) sont limités (Celli, 2006).

Aujourd'hui la réadaptation pulmonaire (RP) est reconnue comme un domaine d'interventions efficaces dans le traitement et la gestion des symptômes de la MPOC (O'Donnell et al., 2007; Pauwels, Jenkins, Hurd, Buist, & Calverly, 2001). Tout particulièrement, la RP s'est imposée pour sa capacité à briser le cycle de déconditionnement caractéristique aux troubles respiratoires chroniques (Meek & Lareau, 2003). Un programme de RP comprend typiquement les composantes suivantes : a) exercices physiques; b) techniques de contrôle respiratoire c) support psychologique et nutritionnel et d) séances éducatives visant l'autogestion des symptômes (Fishman, 1994). Au Canada, les programmes peuvent être offerts dans le cadre d'une hospitalisation d'environ 4 semaines ou encore, en clinique externe durant six à huit semaines, à raison de trois fois par semaine (Brooks et al., 2007). Une recommandation récente prône la prolongation des programmes externes à 12 semaines (Ries et al., 2007).

Les programmes de RP ont traditionnellement été axés sur les patients souffrant de MPOC (ATS, 1999). Parmi les patients ayant participé à l'ensemble des programmes de RP offerts en 2005 au Canada, la proportion de ceux qui avaient un diagnostic de MPOC a été estimé à 90% (Brooks et al., 2007). Il existe un large consensus à l'effet que la RP pourrait être bénéfique pour le patient, quelle que soit la maladie respiratoire chronique en cause (Nici et al., 2006; Ries et al., 2007). Cependant, le nombre d'études démontrant l'efficacité de la RP pour des maladies respiratoires autres que la MPOC est limité pour le moment (ATS, 1999; Nici et al., 2006; Ries et al., 2007). De plus, la quasi-totalité des essais cliniques portant sur la composante d'exercices physiques de la RP a été effectuée uniquement auprès de la population de MPOC (Nici et al., 2006). Par conséquent, l'essentiel des données présentées dans ce mémoire concerne la MPOC, mais il est fait mention d'autres maladies respiratoires chroniques et de réadaptation en général lorsque les données sont disponibles et pertinentes.

L'American Thoracic Society (ATS) et la European Respiratory Association (ERS) font le constat des effets bénéfiques de la RP en ce qui a trait à quatre catégories de conséquences de la maladie : les atteintes physiques ou physiologiques, l'utilisation excessive des services de santé, la diminution des activités quotidiennes et de la participation sociale de même que les atteintes psychosociales. La reconnaissance de l'efficacité de la RP a commencé à s'établir vers la fin des années 90 suite à une série d'études et d'essais cliniques concluants (Lacasse, Goldstein, Lasserson, & Martin, 2006; Reardon, 1994; Ries, Kaplan, Limberg, & Prewitt, 1995). Bien que les études les plus récentes réaffirment ces conclusions positives (Gigliotti et al., 2003; Troosters, Gosselink, & Decramer, 2001), les tous premiers essais menés dans les années 70 et 80

n'avaient au contraire pas réussi à démontrer l'efficacité de la RP (Celli, 2006). Cette divergence s'explique par le fait que le résultat d'intervention à l'étude a cessé d'être le volume expiratoire maximal en 1 seconde (VEMS).

Chez les patients atteints de MPOC, le VEMS reflète la proportion d'obstruction des voies respiratoires. Cette obstruction est dite partiellement irréversible car le patient ne retourne jamais à l'état physiologique normal qui précédait la maladie. Les techniques de contrôle respiratoire inclus dans la RP amènent le patient à optimiser son utilisation d'oxygène en dépit de l'obstruction mais n'agissent pas sur la pathophysiologie comme telle. Le choix d'une mesure physiologique telle que le VEMS pour étudier l'efficacité d'un programme de RP dans le traitement de la MPOC était donc paradoxal. Selon Celli (2006), cela revenait à tenter de démontrer qu'une intervention pouvait renverser ce qui au départ était défini comme partiellement irréversible.

Les tentatives visant à renverser l'irréversible s'étant soldées par des échecs, la recherche en RP a pris une nouvelle orientation. S'éloignant d'un modèle strictement biomédical, les chercheurs se sont tournés vers le concept de qualité de vie liée à la santé. Ils ont adopté un modèle basé sur les résultats (*outcomes model*) qui présente l'impact global de la maladie sur le patient comme étant plus significatif qu'une mesure physiologique prise isolément (Kaplan & Ries, 2005). Les effets de la RP tels que perçus par le patient dans sa vie quotidienne sont donc généralement évalués à l'aide de mesures auto-rapportées (voir liste des instruments à l'annexe A) effectuées à travers des questionnaires multidimensionnels aux propriétés métrologiques éprouvées (Haughney & Gruffydd-Jones, 2004).

1.2 Problématique

Les résultats des études effectuées à l'aide de ces questionnaires d'impact global ont permis d'établir l'efficacité de la RP chez les groupes de patients. Toutefois, ils n'indiquent pas comment les patients répondent individuellement à la RP. Les programmes de RP sont multidisciplinaires et conçus pour répondre à un large éventail de problèmes vécus par l'ensemble des patients (Ries et al., 2007). Les patients atteints de MPOC quant à eux forment un groupe hétérogène d'individus démontrant une certaine variabilité dans leur capacité à suivre un programme de RP et à en tirer des bénéfices. En effet au Canada, 20% des patients qui débutent un programme de RP ne le terminent pas (Brooks et al., 2007). De même, une étude a démontré que les patients qui obtiennent les meilleurs résultats aux questionnaires visant à évaluer la qualité de vie sont également ceux qui répondent le moins à l'entraînement physique (Troosters, Gosselink, & Decramer, 2001).

En bref, l'efficacité de la RP semble revêtir une signification différente selon les modalités d'interventions et les individus. Ainsi, en fonction de leurs différents besoins, certains patients répondent très bien à certaines composantes d'un programme de RP et très peu à d'autres. Si cela équivaut à une efficacité de l'ensemble des interventions pour l'ensemble des patients, il n'en demeure pas moins qu'individuellement, certaines modalités d'un programme de RP sont probablement moins pertinentes que d'autres pour un patient donné. Se pose alors la question de l'identification des différents besoins des patients et des composantes d'un programme susceptibles de mieux y répondre (Troosters, Casaburi, Gosselink, & Decramer, 2005).

Selon les recommandations de l'ATS et de l'ERS, les besoins individuels du patient doivent guider le clinicien dans la prescription d'exercices et la mise en application du programme d'entraînement (Nici et al., 2006). L'ATS et l'ERS considèrent également que davantage de recherche est nécessaire afin d'optimiser l'efficacité de la RP. Ceci inclut l'étude de moyens permettant de cibler les besoins uniques du patient (Nici et al., 2006).

En dépit de ces recommandations, le lien entre les résultats de la RP et l'identification des besoins des patients a fait l'objet de peu de recherches jusqu'à présent (Liu, Chan, & Chan, 2005; Stucki, 2005). Quelques études qualitatives portant sur les maladies respiratoires chroniques ont abordé la question des besoins des patients au niveau palliatif (Elkington, 2005; Jones, 2004; Skilbeck et al., 1998), adaptatif ou informationnel (Seamark, 2004) mais sans établir de liens entre ces besoins et les résultats de la RP. L'emploi de méthodes quantitatives précises comprenant l'administration d'un instrument standardisé d'évaluation des besoins des patients devrait fort probablement permettre de tracer ces liens.

Or, parmi les nombreux questionnaires à la disposition des chercheurs et cliniciens en RP, il n'existe en ce moment aucun outil standardisé permettant d'évaluer les besoins des patients référés en RP. Dans le domaine de l'oncologie au contraire, les chercheurs disposent de plusieurs instruments de mesure visant à mesurer les besoins des patients et de telles évaluations sont pratique courante (Wen & Gustafson, 2004). Se référant aux pratiques d'évaluation en oncologie, des auteurs dans le domaine de l'insuffisance cardiaque ont fait valoir l'importance de développer des instruments d'évaluation des besoins

spécifiques à leur domaine respectif (Davidson, 2004). Dans le domaine de la RP, aucune étude visant le développement d'un tel instrument n'a été publiée à ce jour. Un tel outil étant susceptible de guider l'individualisation et l'optimisation des programmes, il est pertinent d'envisager son développement.

1.3 Objectifs de recherche

L'objectif général de la présente recherche consiste à amorcer le développement d'un instrument d'évaluation des besoins de réadaptation des patients atteints de maladies respiratoires chroniques. À cet objectif général, se greffent trois objectifs spécifiques : 1) élaborer un modèle conceptuel d'évaluation des besoins individuels de réadaptation sur lequel fonder le contenu de l'instrument. 2) opérationnaliser les concepts du modèle et formuler les items de l'instrument. 3) pré-tester l'instrument de mesure et vérifier certaines propriétés métrologiques.

Chapitre 2 Recension des écrits

Cette recension des écrits comporte quatre grandes parties. La première (2.1) aborde les concepts qui sont à la base des pratiques d'évaluation en RP : a) statut fonctionnel; b) statut de santé; c) qualité de vie liée à la santé et d) qualité de vie. La deuxième (2.2) porte spécifiquement sur les pratiques évaluatives courantes en RP. La troisième (2.3) traite de la conceptualisation et de la définition du concept de besoins. Enfin, la quatrième (2.4) fait état des écrits qui décrivent et justifient les approches méthodologiques qualitative et quantitative adoptées pour cette recherche.

2.1 Concepts sous-tendant les pratiques actuelles d'évaluation

Afin de procéder à l'élaboration d'un nouveau modèle conceptuel, il est nécessaire de commencer par explorer les concepts qui existent et sont déjà utilisés afin de tirer parti de leurs forces et d'éviter de reproduire leurs limites lors de l'élaboration d'un nouveau modèle conceptuel. Cette section de la recension des écrits présente, au point 2.1.1, les difficultés d'évaluation inhérentes aux quatre concepts suivants : statut fonctionnel, statut de santé, qualité de vie et qualité de vie liée à la santé. Les définitions de ces quatre concepts puis, une synthèse des écrits portant sur les caractéristiques évaluatives de deux de ces concepts en particulier sont présentés respectivement aux points 2.1.2 et 2.1.3.

2.1.1 Difficultés d'évaluation inhérentes aux concepts utilisés

Deux points importants peuvent être dégagés de l'ensemble des écrits portant sur les concepts d'évaluation en RP. Premièrement, afin d'évaluer l'efficacité d'une intervention chez un groupe de patients, les chercheurs s'efforcent généralement de vérifier s'il y a eu une amélioration du statut fonctionnel, du statut de santé, de la qualité de vie liée à la santé ou de la qualité de vie des patients. Deuxièmement, pour chacune de ces quatre catégories d'évaluation, les items formant l'essentiel du contenu des instruments de mesure couramment utilisés visent à mesurer les symptômes, les déficiences et les incapacités.

La relation complexe qui existe entre symptôme, déficience et incapacité peut rendre difficile l'interprétation des résultats d'évaluation. Il arrive en effet qu'il y ait peu de concordance entre le degré de déficience révélé par les tests diagnostiques, les symptômes rapportés par un patient dans un questionnaire et l'incapacité manifestée par ce patient dans la vie quotidienne. Par exemple, un patient chez qui une MPOC légère a été diagnostiquée pourrait rapporter éprouver beaucoup plus d'essoufflement et réduire ses activités quotidiennes davantage que des patients chez qui un diagnostic de sévérité plus élevé a été posé. Ces situations laissent supposer que symptôme, déficience et incapacité ne se reflètent pas nécessairement de façon simple et que l'influence d'autres facteurs doit être considérée.

C'est ce qui ressort de l'explication de Wilson et Cleary (1995) concernant le fait que certaines variables biologiques et physiologiques critiques peuvent être profondément anormales sans que le patient n'éprouve aucun symptôme. Ces

auteurs citent justement en exemple le VEMS qui peut chuter de 30% par rapport à la normale (présence d'une déficience) avant que le patient ne commence à éprouver des troubles respiratoires (absence de symptômes). Pour d'autres conditions, le phénomène inverse peut être constaté. Dans les cas de dépression, par exemple, il n'est pas rare qu'une large variété de symptômes soient rapportés par le patient sans qu'aucune anomalie biologique ou physiologique ne soit cliniquement identifiable (Wilson & Cleary, 1995).

En dépit du fait que les cas mentionnés ci-haut laissent entrevoir que la relation entre symptôme, déficience et incapacité pourrait ne pas être linéaire, dans de nombreuses études, il est courant d'utiliser un modèle explicatif qui place les symptômes entre la déficience et l'incapacité. Dans cette optique, le nombre et la sévérité des symptômes seraient des indicateurs directs du degré de déficience à l'origine de l'incapacité.

Bien qu'ils adhèrent à cette vision des choses, Wilson et Cleary (1995) reconnaissent qu'il se pourrait que d'importants effets des conditions cliniques sur le fonctionnement ne puissent être expliqués par l'évaluation des symptômes. Ils prennent soin de nous aviser que ceci mettrait alors en lumière des problématiques au niveau de la mesure de l'incapacité. Il faut prendre cette mise en garde en considération lorsqu'est utilisé un instrument qui tente de mesurer l'incapacité à travers l'évaluation des symptômes.

Faisant justement preuve de circonspection dans leur analyse, Reardon et *al* (Reardon, Lareau, & ZuWallack, 2006) font remarquer que, malgré l'interaction étroite qui existe entre déficience physiologique et limitation au niveau du

statut fonctionnel, l'une n'équivaut pas à l'autre. Ce genre d'affirmation rejoint les précisions émises dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) à l'effet qu'il peut y avoir : 1) déficience sans limitations des capacités 2) problèmes de performance et limitations des capacités sans déficiences apparentes (WHO, 2001).

Pour expliquer ces deux phénomènes, la CIF évoque les facteurs contextuels, c'est-à-dire l'environnement et les facteurs personnels qui font en sorte que, déficience ou non, certaines personnes manifestent des incapacités dans certaines circonstances seulement alors que d'autres personnes en manifestent dans toutes sortes de circonstances.

Qu'il soit question de statut de santé, de statut fonctionnel, de qualité de vie liée à la santé ou de qualité de vie tout court, les difficultés d'évaluation mentionnées précédemment peuvent survenir à chaque fois que des symptômes sont évalués afin de refléter la déficience ou l'incapacité. En définissant et en examinant plus attentivement chacun de ces quatre concepts, il est possible de comprendre leurs caractéristiques évaluatives et d'identifier leurs limites afin d'éviter d'incorporer ces mêmes limites dans un nouveau modèle d'évaluation.

2.1.2 Définitions des concepts d'évaluation couramment utilisés

Les concepts de statut de santé, de statut fonctionnel, de qualité de vie ou de qualité de vie liée à la santé ont été définis de façon différente par différents auteurs. Afin de bien saisir la signification de chaque concept, il est important de présenter ici les définitions les plus opérationnelles ou celles qui semblent avoir suscité un certain consensus¹.

Dans son article de recension des écrits portant sur le statut de santé et la MPOC, Jones (2001) fournit la définition suivante :

« Le statut de santé est un moyen de quantifier de façon standardisée et objective, l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, la santé et le bien-être du patient. C'est un processus essentiellement similaire à un historique clinique hautement structuré toutefois le produit final n'est pas une impression clinique mais une mesure objective utilisable à des fins scientifiques » (Jones, 2001 : p. 880).

Dans une étude qualitative du statut fonctionnel des patients souffrant de MPOC, Leidy et Haase (1996) définissent ce concept comme ce qui caractérise :

« la capacité d'un individu à répondre aux nécessités de la vie, soit aux activités que les gens font durant le cours normal

¹ Toutes les définitions ont été librement traduites de l'anglais par l'auteure du mémoire.

de leurs vies pour combler des besoins fondamentaux, remplir des rôles usuels et maintenir leur santé ainsi que leur bien-être. Le statut fonctionnel comprend quatre dimensions : la capacité, la performance, la réserve et l'utilisation de la capacité » (Leidy & Haase, 1996 : p. 77).

Dans les écrits récents en RP, il est généralement question non pas de « qualité de vie » tout court mais plutôt de « qualité de vie liée à la santé ». Lors d'une rencontre internationale de l'ATS, les chercheurs citaient le statut socio-économique, l'hébergement, l'emploi, la spiritualité et le réseau de support social au nombre des facteurs influençant la qualité de vie. Considérant que ces facteurs échappent au champ d'action immédiat de la médecine, plusieurs chercheurs (Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993) préfèrent la portée plus restreinte du terme qualité de vie liée à la santé qui a été définie par Curtis et al (Curtis, Martin, & Martin, 1997) comme une sous-catégorie du concept plus large dépourvue de tout facteur autre que :

« l'expérience subjective de l'impact de la santé et des soins de santé sur la qualité de vie » (Curtis, Martin, & Martin, 1997 : p. 1033).

Cela étant dit, il n'y a pas de consensus concernant la définition de la qualité de vie tout court. Cependant, dans un article d'analyse conceptuelle où vingt définitions du concept sont passées en revue, Levasseur et al (Levasseur, Tribble, & Desrosiers, 2006) estiment qu'une des meilleures définitions a été fournie par Dijkers , un chercheur œuvrant dans le domaine du traumatisme

médullaire. Dijkers (2005) de son côté affirme s'être inspiré de Calman (1984), un chercheur œuvrant en oncologie afin de définir le concept comme suit:

« la qualité de vie est la somme totale des réactions cognitives et émotives qu'éprouvent les gens lorsqu'ils comparent ce qu'ils ont et font dans la vie à leurs aspirations, besoins et autres attentes » (Dijkers, 2005 : p. 88).

Suite à la lecture des définitions précédentes, les indices d'opérationnalisation semblent plus évidents pour les concepts de statut de santé et de statut fonctionnel, mais il est difficile d'envisager, sur la simple base de leurs définitions respectives, quelles opérations de mesure doivent être effectuées pour mesurer le concept de qualité de vie liée à la santé ou celui de qualité de vie. À ce sujet, il faut mentionner qu'un survol des écrits en RP permet rapidement de constater que, malgré les difficultés d'opérationnalisation qu'ils présentent, ce sont tout de même les concepts de qualité de vie et de qualité de vie liée à la santé qui se sont imposés au niveau de la recherche.

Certains aspects des définitions de concepts d'évaluation mentionnés ci-haut retiennent l'attention et méritent plus particulièrement d'être soulignés. Un premier aspect intéressant à noter est que dans la définition du statut de santé, il est question de « l'impact de la maladie » tandis que dans la définition de la qualité de vie liée à la santé, il est question de « l'impact de la santé ». De toute évidence, ces éléments de définitions réfèrent de façon opposée à une même réalité. Cette constatation incite à partager le point de vue d'auteurs tels que Wilson et Cleary (1995) qui ne font aucune distinction entre ces deux concepts et affirment les considérer comme étant interchangeables.

Il faut clore cette section du mémoire en soulignant le deuxième aspect intéressant des définitions présentées ci-dessus : le concept de besoins, qui est principalement d'intérêt pour ce mémoire, se retrouve au sein des définitions de deux concepts sur quatre, soit ceux de statut fonctionnel et de qualité de vie. Il est donc utile pour les fins de cette recherche, d'explorer davantage les écrits traitant de ces deux derniers concepts en particulier.

2.1.3 Caractéristiques évaluatives de la qualité de vie

Malgré l'importante influence que revêt le concept de qualité de vie pour la RP, il semble que dans la pratique, il est difficile de refléter l'essence du concept dans la mesure des résultats d'intervention. Le fait de parler de qualité de vie liée à la santé plutôt que de qualité de vie tout court n'a d'ailleurs rien fait pour régler les difficultés conceptuelles. Le problème le plus criant est qu'on ne sait pas d'emblée ce qui a été mesuré lorsque différents chercheurs rapportent avoir mesuré la qualité de vie des patients.

Dans une recension des écrits portant sur la conceptualisation de la qualité de vie, Dijkers (2005) démontre que malgré l'opposition entre perspective intérieure (bien-être subjectif) et perspective extérieure du concept (qualité de vie objective : accomplissements, utilité) les tenants de l'un et de l'autre camp en viennent tous à mesurer les mêmes choses, c'est-à-dire ce que les gens ont et font : les statuts, les relations, les possessions et la performance. Ceci fait dire à Dijkers qu'il y a discordance entre une théorie de la qualité de vie qui prône

l'importance du subjectif et une opérationnalisation axée sur la quantification d'indicateurs objectifs observables de l'extérieur (Dijkers, 2005).

Selon Levasseur et *al* (2006), dans leur utilisation du concept de qualité de vie, de nombreux chercheurs s'appuient sur un principe selon lequel plus certaines variables d'intérêt sont positives (bonne autonomie fonctionnelle, absence de douleurs, réalisation de plusieurs activités) meilleure est la qualité de vie dite objective d'un individu. Ce principe est critiqué par ceux qui déplorent l'absence de distinction entre mesure de la quantité (nombre de symptômes, nombre d'activités, etc.) et mesure de la qualité (perception de l'importance d'un symptôme ou d'une activité donnée) (Hollandsworth, 1988).

Il est intéressant de voir que dans la définition de la qualité de vie présentée précédemment, on retrouve autant l'idée de quantité que celle de qualité. Il y est en effet question de « somme totale des réactions » mais aussi du type de réactions « qu'éprouvent les gens ». Enfin ce qui est le plus important de retenir concernant la qualité de vie, c'est qu'outre leurs aspirations et leurs attentes, ce sont leurs besoins que les individus comparent à ce qu'ils ont et font dans la vie.

2.1.4 Caractéristiques évaluatives du statut fonctionnel

Dans son analyse conceptuelle du statut fonctionnel, Wang (2004) présente le « niveau de performance » comme un attribut caractéristique du concept. Plusieurs auteurs insistent sur cette caractéristique distinctive (Bergner, 1989; Curtis, Martin, & Martin, 1997; Keith, 1994) mais ce sont Stull et *al* (Stull, Leidy, Jones, & Stahl, 2007) qui fournissent l'analyse la plus détaillée du concept en expliquant en quoi consiste les quatre dimensions du statut fonctionnel :

- Physiquement, la **capacité** est une fonction des muscles, de la force, de l'endurance, de l'équilibre et de la coordination entre autres facteurs. Elle peut être évaluée à l'aide d'un tapis roulant, d'un ergocycle, des tests de marche et d'autres méthodes de mesures similaires.
- La **performance** se rapporte aux activités corporelles que les gens effectuent selon les limites imposées par leur capacité parce qu'ils en ressentent le besoin et la volonté.
- La **réserve** est la différence entre la capacité et la performance reflétant le fait que les gens n'emploient pas leur pleine capacité fonctionnelle pour mener leurs activités quotidiennes en raison de l'effort requis et de l'épuisement qui s'ensuivrait.
- **L'utilisation de la capacité** réfère à l'ampleur à laquelle le potentiel fonctionnel (la capacité) est sollicité pour un niveau de performance sélectionné. Au fur et à mesure que l'utilisation de la capacité augmente, l'effort augmente, la performance se rapproche de la capacité et la réserve diminue.

Pour illustrer la différence entre les dimensions ci-dessus, Leidy et Haase (1996) citent en exemple la douleur, un symptôme qui peut restreindre la capacité en réduisant la flexibilité des articulations ou la fonction musculaire. Toutefois, la douleur peut ne pas affecter la performance du patient si celui-ci ressent le besoin et possède la volonté de ne pas réduire sa performance. C'est le cas des patients qui, dans leurs activités de la vie quotidienne, prennent la résolution de maintenir un niveau constant de performance et le font souvent en dépit de la douleur ressentie parce qu'ils ont à faire face à certaines exigences et ont la volonté de continuer à y faire face.

Dans le cas opposé, les patients habitués à un mode de vie très sédentaire ne changeront pas leurs habitudes simplement parce qu'il y a eu amélioration de leur consommation maximale d'oxygène (VO_2 max) suite à un programme de RP. Concrètement, même si, par exemple, leurs derniers résultats au test de marche de 6 minutes révèlent une amélioration impressionnante, les patients habitués à prendre leur voiture pour se rendre au dépanneur du coin, ne choisiront pas nécessairement de marcher jusqu'au dépanneur.

En somme, il faut comprendre que les quatre dimensions sont importantes car elles mettent en lumière les difficultés qui peuvent survenir au niveau de l'interprétation des résultats lorsqu'on tente d'évaluer le statut fonctionnel de façon globale. Il faut également retenir que c'est la perception d'un besoin qui amène les gens à solliciter leurs capacités latentes.

2.2 Pratiques évaluatives actuelles

Avant de proposer un nouveau modèle d'évaluation applicable pour la RP, il faut avoir une connaissance des pratiques évaluatives actuelles. Dans cette section, les différentes méthodes d'évaluations adoptées en RP au cours des années sont passées en revue au point 2.2.1. Les façons de classifier le contenu des questionnaires actuellement utilisés en RP sont ensuite décrites en 2.2.2. Enfin, la solution proposée par différents auteurs pour remédier aux difficultés d'évaluation de la perception subjective du patient est présentée au point 2.2.3.

2.2.1 Méthodes d'évaluation des effets de la RP sur le patient

Les objectifs de mesure de la recherche en RP ont longtemps consisté à tenter d'établir l'efficacité de l'intervention. La méta-analyse effectuée par Lacasse et *al* (d'abord en 1996 puis mise à jour en 2002 et 2006) a permis de constater une concordance dans les résultats de 31 essais contrôlés effectués entre 1977 et 2004 au sujet de l'efficacité de la RP (Lacasse, Goldstein, Lasserson, & Martin, 2006). Ils ont, entre autres, déterminé que la tolérance à l'exercice telle que mesurée par le test incrémentiel de résistance sur ergocycle avait significativement augmenté chez la moyenne des patients suite à la RP : les patients pouvaient pédaler avec une résistance plus grande de 8,4 watts. Les résultats aux tests de marche avaient également augmenté mais pas de façon significative (Lacasse, Goldstein, Lasserson, & Martin, 2006).

Outre la mesure de la tolérance à l'exercice ou à la marche, les chercheurs ont, au cours des années, utilisé de nombreuses méthodes (questionnaires, entrevues semi-dirigées, journal du patient, etc.) dans le but de mesurer la qualité de vie

des patients. Parmi la douzaine de méthodes de mesures employées dans les 31 essais que couvre la méta-analyse, Lacasse et *al* (2006) ont constaté que les questionnaires spécifiques à la MPOC étaient plus sensibles au changement produit par la RP que les questionnaires génériques. De plus, ils ont démontré que seulement 3 questionnaires étaient à la fois valides et sensibles au changement produit par la RP chez les patients : le Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) (Guyatt, 1987), le St-George Respiratory Questionnaire (SGRQ) (Jones, 1991) et le Baseline Dyspnea Index / Transitional Dyspnea Index (BDI/TDI) (Mahler, Feinstein, Weinberg, & Wells, 1984).

Le SGRQ comprend trois domaines (symptômes; activités; impact de la maladie) ainsi qu'un score total. Le CRQ n'a pas de score total. Il contient cependant une partie individualisée dans laquelle le répondant peut nommer et coter les activités de son choix. Quatre domaines (fatigue; fonction émotionnelle; maîtrise des symptômes; dyspnée) sont compris dans le CRQ. Le BDI/TDI comprend un score de référence et un score transitoire, chacun calculé à partir de trois domaines (déficience fonctionnelle, ampleur de la tâche et ampleur de l'effort).

Étant donné l'impossibilité de combiner les scores de tous les instruments et méthodes de mesures utilisés dans l'ensemble des essais, Lacasse et *al* (2006) ont dû se résoudre à combiner les scores des instruments qui étaient utilisés le plus souvent dans les essais pour procéder à leur méta-analyse. Ils ont combiné d'une part les scores des essais ayant utilisés le CRQ (11 essais) et d'autre part, les scores des essais ayant eu recours au SGRQ (6 essais). Le BDI/TDI n'a pas

été utilisé dans un nombre suffisant des essais de la méta-analyse pour combiner les résultats obtenus avec cet instrument.

Pour chaque résultat, l'effet commun des essais a été calculé par rapport au *minimal clinically important difference* (MCID), soit la plus petite différence cliniquement importante perçue par la moyenne des patients (Jaeschke, 1989). Il a été démontré que pour le SRGQ, un MCID de 4 correspond à un changement cliniquement significatif (Jones, 1991) tandis que pour le CRQ, c'est un MCID de 0.5 qui correspond à un changement cliniquement significatif (Jaeschke, 1989).

Cette méta-analyse a établi que, pour chacun des 4 domaines du CRQ, la taille de l'effet commun de la RP dans les essais excède le MCID et que ce résultat était significatif statistiquement et cliniquement (Lacasse, Goldstein, Lasserson, & Martin, 2006). Pour le SGRQ, à l'exception du domaine des symptômes, les analyses étaient statistiquement significatives mais, en ce qui concerne l'effet commun, la borne supérieure de l'intervalle de confiance était inférieure au MCID pour chacun des domaines de la SGRQ. La possibilité d'un échantillon trop faible (6 essais) est évoquée par les auteurs pour expliquer la moins bonne sensibilité du SGRQ par rapport au CRQ en ce qui concerne l'effet commun de la RP (Lacasse, Goldstein, Lasserson, & Martin, 2006).

Au-delà des conclusions positives concernant les effets de la RP sur les patients, l'intérêt de la méta-analyse de Lacasse et al (2006) réside dans le fait qu'elle permet de constater la difficulté de comparer les résultats obtenus à l'aide de divers instruments de mesure. De plus, cette méta-analyse met en lumière le fait que selon la méthode utilisée, les effets de la RP peuvent être plus difficilement

démonstrables. Il faut tenir compte de ces faits lorsqu'on entreprend de comparer le contenu des questionnaires.

2.2.2 Classification du contenu des questionnaires utilisés en RP

Bien que le CRQ, le SGRQ et le BDI/TDI soient désignés dans la méta-analyse de Lacasse et *al* (2006) comme des instruments valides et sensibles à la mesure de la qualité de vie des patients, il faut noter que ce sont des instruments dont les contenus diffèrent considérablement et que seul le concepteur du CRQ présente son instrument comme une mesure de la qualité de vie (Guyatt, 1987). En effet, Mahler et *al* (1984), présentent le BDI/TDI comme un index clinique de la dyspnée. Jones (1992), le concepteur du SGRQ présente l'instrument comme une mesure du statut de santé et critique d'ailleurs l'utilisation des termes « mesure de la qualité de vie » ou « mesure de la qualité de vie liée à la santé » pour désigner les instruments utilisés en RP (Jones, 2006; Jones & Kaplan, 2003).

Selon les recensions d'écrits effectuées par Lareau et *al* (1996) ainsi que par Jones et *al* (Jones, Lareau, & Mahler, 2005), les instruments d'évaluation en RP peuvent être classifiés comme des mesures du statut de santé ou comme des mesures du statut fonctionnel. Une troisième catégorie englobant les instruments axés sur la mesure de la dyspnée est identifiée par Jones et *al* (2005). Un survol rapide des écrits permet de constater que la classification proposée par ces auteurs ne semble pas avoir été adoptée par les chercheurs en RP.

Plutôt que de tenter de distinguer les questionnaires selon les catégories apparentées de statut de santé, statut fonctionnel, etc., Stucki et *al* (2007) ont

effectué une étude visant à relier les items des questionnaires de MPOC aux catégories de la CIF. Ces auteurs ont ainsi examiné en détail le contenu de 11 questionnaires différents et ont relié des éléments conceptuels distincts tels que la toux, la respiration, les troubles du sommeil, etc., aux catégories correspondantes de la CIF. Selon les auteurs, les 548 éléments identifiés dans le contenu de ces 11 questionnaires se répartissent dans les différentes catégories de la CIF comme suit:

- 46,5% lié aux fonctions organiques et structures anatomiques;
- 42,2 % lié aux activités et à la participation;
- 6,9% lié aux facteurs environnementaux.
- 3,8% lié aux facteurs personnels.

En bref, les écrits recensés révèlent que même s'il est possible d'identifier dans le contenu des instruments trois grandes catégories de mesures (mesures du statut fonctionnel, du statut de santé et mesures de la dyspnée); il n'y a pas une façon de classifier le contenu des instruments en RP qui fassent l'unanimité. En ce qui concerne le détail du contenu de 11 questionnaires utilisés en RP, les données de l'analyse de Stucki et *al* (2007) permettent de constater que, comparativement aux autres facteurs, les facteurs personnels sont beaucoup moins pris en compte. Dans une perspective où la perception subjective du patient est d'intérêt et dans la mesure où celle-ci est considérée liée aux facteurs personnels, la faible représentativité de ces facteurs dans le contenu des instruments apparaît comme une limite.

2.2.3 Évaluation de la perception du patient et mesures individualisées

Il a précédemment été fait mention d'une discordance entre une théorie de la qualité de vie prônant l'importance du subjectif et une opérationnalisation axée sur la quantification d'indicateurs observables de l'extérieur. Pour plusieurs auteurs, cette discordance remet en cause la capacité des instruments à mesurer la perception réelle du patient. En effet, en ce qui concerne tout particulièrement les points de vue des personnes âgées, Hendry et McVittie (2004) ont fait état d'une différence considérable entre la compréhension qu'avaient ces personnes de leur qualité de vie et les conceptualisations reflétées dans les instruments de mesure. Hays et *al* (Hays, Hahn, & Marshall, 2002) constatent quant à eux l'absence de pertinence de certains items de questionnaires tels que le SF-36 pour les personnes souffrant d'incapacités.

Enfin, Hicky et *al* (Hickey, Barker, McGee, & O'Boyle, 2005) soutiennent que les échelles de cotation des questionnaires de qualité de vie liée à la santé imposent au patient un système de valeurs externes qui, à un point précis dans le temps, peut n'avoir que très peu de signification pour lui. À travers leurs études respectives, tous les auteurs précédemment nommés émettent une même recommandation quant à la façon de pallier aux limites des mesures de la perception subjective : l'individualisation des mesures.

Individualiser les mesures consisterait à offrir au patient la possibilité d'indiquer l'importance qu'il accorde aux domaines ou items inclus dans un questionnaire en lui permettant de les sélectionner, de les pondérer ou même de nommer ceux qu'il souhaiterait ajouter. Par le biais d'une recension des

approches et instruments permettant l'individualisation de la qualité de vie, Dijkers (2003) souligne que ces méthodes, qui sont le fruit de recherches effectuées en dehors du domaine des soins de santé, ont été appliquées avec succès par les chercheurs en sciences sociales et en psychologie.

Il a déjà été mentionné que l'un des questionnaires fréquemment utilisé en RP fait un certain usage des mesures individualisées. En effet, dans le contenu du CRQ (Guyatt, 1987), les méthodes d'individualisation sont mises en application de façon mineure. C'est la première question de cet instrument qui est individualisée puisqu'elle consiste à demander aux répondants de nommer 5 activités importantes de leur vie quotidienne. Les répondants évaluent ensuite leur niveau de dyspnée lorsqu'ils effectuent ces activités.

Bien que le recours aux mesures individualisées soit peu répandu dans le domaine de la RP, l'utilisation de ces méthodes présente l'avantage de cerner ce que le patient perçoit comme étant important. Une plus grande utilisation de ces méthodes pourrait être de mise lorsque, dans une recherche, l'accent porte davantage sur ce qui est pertinent pour un individu plutôt que sur ce qui convient à l'ensemble des patients.

2.3 Le concept de besoins

Dans cette section, les conceptualisations référant aux besoins et les écrits portant sur la hiérarchisation et la classification des besoins sont passés en revue au point 2.3.1. Au point 2.3.2, les principes justifiant l'utilisation du concept à des fins évaluatives sont énumérés et une typologie des besoins est présentée. Le point 2.3.3 décrit l'application de la notion de tort sérieux. Pour clore cette section, une définition du concept de besoins est présentée.

2.3.1 Conceptualisations des besoins, critiques de Maslow et de Bradshaw

Tel que mentionné précédemment, les définitions de la qualité de vie et du statut fonctionnel réfèrent au concept de besoins. En fait, il est possible de retrouver des références à ce concept dans six des vingt définitions de la qualité de vie recensées par Levasseur et *al* (2006). De plus, on peut lire dans un texte de l'OMS (WHO, 1985) portant sur les cibles de la santé pour tous, que la santé est « la mesure selon laquelle un individu ou un groupe d'individus est capable d'une part de réaliser ses aspirations et de satisfaire ses besoins et d'autre part, de changer ou de s'adapter à l'environnement ». Enfin, la notion de besoins se trouve aussi au cœur de la définition de la réadaptation fournie par Baker et *al* (Baker, Fardell, & Jones, 1997). En effet, selon ces auteurs, la réadaptation serait un processus facilitant au cours duquel la société, la communauté, les instances et les professionnels répondent aux besoins sociaux, psychologiques et économiques de la personne incapacitée par le biais de la connaissance, du savoir-faire, de la compréhension et d'accords communs.

Bref, le concept de besoins fait régulièrement surface lorsqu'il est question de santé, de qualité de vie, de statut fonctionnel ou de réadaptation. Les liens entre

ce concept et différents autres concepts d'importance pour l'évaluation des résultats d'intervention méritent d'être davantage élucidés.

À ce sujet, le modèle d'indépendance de Nosek et Fuhrer (1992) fournit des pistes intéressantes. Selon ces auteurs, leur modèle doit d'abord être compris dans le cadre conceptuel des déficiences, de l'incapacité et du handicap (CIDIH) présenté par l'OMS en 1980. En effet, ces deux auteurs considèrent les circonstances décrites dans ce cadre comme des obstacles à l'indépendance. En tant que principal but de la réadaptation, l'indépendance doit être considérée en référence aux exigences de la vie quotidienne et à la nécessité de combler les besoins.

Indépendance et fonctionnement sont indissociables. Cependant, l'indépendance va au-delà du simple fait d'être fonctionnel puisqu'il s'agit aussi d'un état d'esprit impliquant la possibilité d'effectuer des choix personnels et de contrôler sa vie (Nosek & Fuhrer, 1992). Selon les niveaux de besoin, le fonctionnement physique interagit avec d'autres composantes de l'indépendance (contrôle perçu, confiance en soi et ressources environnementales). Les niveaux de besoins sont ensuite présentés dans une perspective hiérarchique s'inspirant de Maslow (1943).

Hiérarchiser ou classifier les besoins a longtemps été l'objectif de recherche des auteurs intéressés au concept. En ce qui concerne la théorie de Maslow (1943), l'idée de hiérarchie des besoins (1. physiologiques, 2. de sécurité, 3. d'amour et d'appartenance, 4. d'estime de soi et des autres et 5. de réalisation de soi) a été très critiquée et remise en question dans plusieurs études (Neher, 1991; Wahba

& Bridwell, 1976). Pour ce qui est de classifier les besoins, dans le domaine du travail social et de la santé publique, il est souvent fait référence à la taxonomie de Bradshaw (1972) qui délimite 4 types de besoins : ressentis (qui sont perçus subjectivement), exprimés (qui sont communiqués / font l'objet d'une demande), normés (définis par un expert ou un professionnel) ou comparatifs (déterminés lorsque deux populations similaires reçoivent des niveaux de services différents, ce dernier type de besoin réfère à l'équité).

Récemment, Bradshaw (1994) lui-même procédait à une critique de sa taxonomie et considérait que, bien qu'ayant servi à structurer la pensée de nombreux chercheurs, celle-ci était limitée en matière d'évaluation. Selon Bradshaw, au cours des dernières décennies, les écrits provenant d'économistes ou de philosophes ont fortement contribué à développer une meilleure compréhension du concept de besoins.

2.3.2 Principes évaluatifs à la base du concept de besoins et typologie

À cet égard, l'ouvrage du philosophe anglais Thomson (1987) est digne d'attention car celui-ci traite non seulement de la distinction des besoins mais également de l'importance pratique du concept d'un point de vue évaluatif. Selon Thomson (1987), le concept de besoin est parfaitement approprié pour évaluer de façon directe et simple des objectifs ou des buts dans n'importe quel domaine de recherche ayant pour intérêt les personnes. Ceci, en tenant compte des trois principes suivants :

- A. Les besoins sont objectifs. Les besoins qu'ont les gens sont des faits qu'il est possible de découvrir et ces faits ont un rapport intrinsèque avec ce

qu'on doit faire. Le concept de besoin permet de passer d'une affirmation portant sur « ce qui est » à une affirmation portant sur « ce qui devrait être ».

- B. Les besoins sont des valeurs incontestables. Il n'est pas possible de dire que les gens devraient avoir des besoins différents.
- C. Les besoins sont une question de priorité. Il n'est pas possible de se passer d'un besoin. Les besoins surpassent toute autre considération.

Suite à l'identification des trois principes précédents, Thomson (1987) établit une distinction claire entre deux types de besoins : instrumentaux et fondamentaux. Le besoin instrumental est toujours relatif à un but tandis que le besoin fondamental implique en lui-même une nécessité pratique. Afin de comprendre la différence entre ces deux types de besoins, Thomson (1987) propose d'effectuer une analyse de différents énoncés qui réfèrent aux besoins :

- a) J'ai besoin de me mouvoir pour vaquer à mes occupations.
- b) J'ai besoin de prendre un taxi pour me rendre dans une autre ville.

Dans l'énoncé **a)**, le besoin de se mouvoir implique en soi une nécessité pratique pour les êtres humains. En effet, les raisons pour lesquelles les être humains doivent se mouvoir n'ont pas à être expliquées. Il est possible de retrancher de l'énoncé **a)**, la raison « pour vaquer à mes occupations » et la remplacer par « pour me sentir bien » et cela ne ferait aucune différence car le simple fait de dire « J'ai besoin de me mouvoir » suffit pour qu'un interlocuteur reconnaisse la légitimité de l'information transmise.

Il s'agit en fait d'un énoncé normatif. L'interlocuteur qui prend connaissance de cet énoncé traite l'information comme une norme et ne se questionne nullement sur les raisons qui sous-tendent l'énoncé. Ceci est dû au fait que l'impossibilité de se mouvoir présuppose que la personne risque de subir un tort sérieux si rien n'est fait pour remédier au problème. Le besoin de se mouvoir est donc incontestable en soi.

Dans l'énoncé **b)**, le besoin de prendre un taxi est relatif à un but. S'il y a omission de l'explication « pour me rendre dans une autre ville » suite à la première partie de l'énoncé « J'ai besoin de prendre un taxi », la question qui surgit immédiatement à l'esprit est « Pourquoi? ». L'énoncé est non normatif. La nécessité pratique de prendre un taxi peut être contestée s'il est établi que le but (se rendre dans une autre ville) n'a pas lieu d'être. Pour répondre aux contestations, il faut fournir des explications supplémentaires visant à démontrer que la personne subira un tort sérieux. Par exemple, elle ne pourra recevoir des soins de santé urgents si elle ne prend pas ce taxi pour se rendre dans cette ville. Dans un tel cas, pour cette personne, le fait de devoir prendre le taxi est un besoin instrumental superposé au besoin fondamental d'être soigné.

Ce cas démontre que le fait de pouvoir contester la nécessité pratique des besoins instrumentaux ne signifie aucunement qu'ils sont négligeables ou ne méritent pas d'être comblés. Selon Culyer (2001), les besoins instrumentaux doivent être soupesés afin de traiter des questions d'équité et de juger de l'allocation des ressources en santé. La difficulté survient lorsque les jugements individuel, professionnel ou sociétal se contredisent.

2.3.3 Application de la notion de tort sérieux et définition des besoins

C'est l'application du principe de tort sérieux qui permet de trancher lorsque des doutes surviennent au sujet d'un besoin instrumental. S'il y a un rapport entre le besoin instrumental et un tort sérieux, la nécessité pratique du besoin instrumental ne pourra être contestée. Le tableau suivant résume notre compréhension de l'exercice d'analyse d'énoncés proposé par Thomson pour parvenir à distinguer les types de besoins:

Tableau I: Distinction des types de besoins selon l'analyse d'énoncées

Énoncés du type 1	Énoncés du type 2
A a besoin de X.	A a besoin de X pour...
J'ai besoin d'air.	J'ai besoin de lunettes pour lire.
Implique en soi une nécessité pratique	Relatif à un but
Énoncé normatif : est incontestable / n'a pas à être justifié	Énoncé non normatif : peut être contesté / doit être justifié
Si A n'a pas X, A subira forcément un tort sérieux. Ce n'est pas une question de jugement.	Si A n'a pas X, A ne subira pas forcément un tort sérieux. Un jugement doit être porté.
Besoin fondamental	Besoin instrumental

À l'instar de Thomson, Doyal et Gough (1991) considèrent que la nécessité d'éviter un tort sérieux est inhérente au concept de besoin fondamental. Un tort sérieux survient lorsqu'une personne subit des circonstances qui vont à l'encontre de ce qui est dans son intérêt. Cet intérêt consiste essentiellement à maintenir son intégrité physique et mentale.

Un besoin non comblé équivaut à être exposé à plus ou moins brève échéance à un tort sérieux. Ceci est plus évident pour les besoins fondamentaux que pour les besoins instrumentaux. Toutefois, si le lien entre le besoin instrumental et le tort sérieux existe, ce tort peut être identifié objectivement. C'est la façon d'interpréter le caractère sérieux (i.e. l'aspect néfaste, la gravité) d'un tort qui fait en sorte que les besoins instrumentaux sont reconnus et traités différemment d'une personne à une autre et d'une société à une autre.

Autrement dit, le jugement porté sur la nécessité pratique d'un besoin instrumental et sur la nature du tort auquel une personne est exposée dépend des valeurs culturelles. Il existe tout de même un consensus dans la plupart des organisations sociales car les individus se fient généralement au jugement de personnes en autorité et d'experts qui ont le devoir de préserver ce qui est dans l'intérêt des personnes sous leur responsabilité. En ce qui concerne plus particulièrement les systèmes de santé publique, ce devoir découle d'un engagement envers la justice sociale (Robertson, 1998). Au-delà de cet engagement, le milieu de la santé tend à associer l'obligation d'éviter des torts au patient, à la recherche active des bénéfices que peuvent apporter les traitements (Tuohey, 1989). Les conséquences de la maladie sont généralement associées à des torts qui peuvent empirer en gravité si rien n'est fait ou si un traitement inadéquat est effectué (Smith, 2005).

Les consensus auxquels parviennent les chercheurs et professionnels de la santé font souvent l'objet de déclarations ou de directives visant à orienter la pratique. En RP, il y a consensus (ATS, 1999; Nici et al., 2006) à l'effet que les conséquences de la maladie, face auxquels il faut intervenir pour le bénéfice du

patient peuvent se regrouper dans les 4 catégories suivantes : 1) Atteintes physiques ou physiologiques; 2) Utilisation excessive des services de santé; 3) Diminution des activités de la vie quotidienne et de la participation sociale; 4) Atteintes psychosociales. Comme ces catégories reflètent les circonstances allant à l'encontre de l'intégrité physique ou mentale des patients, elles doivent être considérées comme des indicateurs de torts sérieux.

Par ailleurs, il faut noter que la notion de « tort sérieux » permet non seulement de distinguer les besoins entre eux (instrumental vs fondamental) mais aussi de distinguer le concept de besoin d'autres concepts avec lesquels il risque d'être confondu, tels les concepts de « désir » ou de « préférence ». Un individu peut se passer de ce qu'il désire ou préfère sans subir de tort sérieux. Afin de bien souligner que le besoin n'a rien à voir avec le désir ou la préférence, Thomson (1987), fait remarquer qu'un individu peut désirer ou préférer des choses (se droguer, vivre dangereusement) qui vont à l'encontre de son intérêt.

D'autre part, « désirer » ou « préférer » connote une implication psychologique active, un choix délibéré. À l'opposé, les besoins sont des états de fait qui existent indépendamment de l'action psychologique d'une personne. L'individu peut se convaincre de ne plus désirer quelque chose mais ne peut s'amener à ne plus avoir de besoins. C'est donc une erreur de confondre avec les besoins, les pulsions ou motivations qui incitent les individus à vouloir certaines choses. Le besoin n'est que l'un des facteurs qui peuvent influencer la motivation ou la volonté des individus.

Enfin, le fait de dire qu'un besoin doit être comblé ne signifie pas que celui-ci équivaut à un manque. Le fait de manger chaque jour et d'avoir des provisions pour les mois à venir ne change rien au fait d'avoir besoin de manger. Un besoin comblé demeure un besoin. Il ne s'atténue pas et ne disparaît pas. Sur ce point aussi, le besoin est différent du désir qui peut s'atténuer et disparaître une fois comblé. Cela dit, les besoins évoluent dans le temps. Ils ne sont pas immuables car la nature et le nombre de torts auxquels un individu est exposé à différents moments de la vie ne sont pas les mêmes. Il y a, entre autres, évolution des besoins entre la naissance, le passage à l'âge adulte et la vieillesse.

Pour clore cette section, il faut mentionner que le traité philosophique de Thomson visait surtout à analyser et identifier les caractéristiques du concept de besoins. Thomson ne spécifie pas comme telle une définition du concept. Basé sur tout ce qui vient d'être exposé, nous définissons le besoin comme : « une exigence qui doit être comblée afin d'éviter un tort sérieux ».

Pour les fins de ce mémoire, cette définition devrait être utile en ce qui concerne l'élaboration d'un modèle conceptuel. De plus, les quatre catégories de conséquences de la maladie précédemment énumérées devraient être prises en considération et reflétées dans le contenu d'un instrument d'évaluation des besoins en RP.

2.4 Approches méthodologiques

Comme l'indique le titre, ce mémoire porte sur une recherche de développement. Il s'agit d'une stratégie de recherche qui vise à mettre au point, améliorer ou perfectionner une intervention, un dispositif, un instrument ou une méthode de mesure (OCDE, 1980). Ce type de recherche est orientée par l'interrogation « Comment » (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 2005). L'interrogation ayant guidé nos choix méthodologiques est donc la suivante : « Comment mesurer les besoins des patients en regard des objectifs des programmes de RP? ».

L'instrument de mesure qui pourrait constituer une réponse à cette question permettrait de recueillir des données quantitatives. Cependant, pour arriver à cette fin avec la certitude de recueillir les données appropriées, une étude qualitative du phénomène à mesurer doit précéder la mise au point de l'instrument (Casabeer & Verhoef, 1997; Green & Thorogood, 2004). Dans cette perspective, l'emploi combiné des méthodes qualitative et quantitative caractérise la présente recherche. Suivant la recommandation de Morgan (1998) à l'effet qu'il faut établir un ordre de priorité lors de l'utilisation de méthodes mixtes de recherche, l'approche qualitative a été choisie comme principale méthodologie de recherche tandis que l'approche quantitative a été utilisée de façon complémentaire.

Cette section de la recension des écrits, présente dans un premier temps, l'approche qualitative par théorisation ancrée. Celle-ci est définie au point 2.4.1. Les éléments de base de cette approche sont exposés en 2.4.1.1. Les étapes de l'approche sont ensuite décrites au point 2.4.1.2 tandis que les particularités de

la collecte et de l'analyse de données sont abordées au point 2.4.1.3. Dans un deuxième temps, l'approche quantitative qui consiste en la théorie des tests est définie au point 2.4.2. Les principes de base et postulats de la théorie des tests sont exposés au point 2.4.2.1 tandis que l'application de cette approche sont décrites en 2.4.2.2. La recension des écrits se terminent au point 2.4.2.3 avec la présentation des procédures visant à établir la validité de contenu.

2.4.1 Méthodologie qualitative : Théorisation ancrée

L'approche *grounded theory*, qui peut être traduite en français par « théorisation ancrée » (Paillé, 2006), est une technique analytique essentiellement inductive qui s'appuie sur l'observation et la comparaison constante d'incidents pour parvenir à développer un modèle d'action de façon rigoureuse (Grbich, 1999; Guillemette, 2006). Tout comme d'autres approches qualitatives, la théorisation ancrée tente d'expliquer un phénomène en parvenant d'abord à la compréhension du sens que lui attribuent ceux qui y participent (Green & Thorogood, 2004).

2.4.1.1 Éléments de base de la théorisation ancrée

Les trois éléments de base de la théorisation ancrée sont les concepts, les catégories et les propositions théoriques. Tel qu'expliqué par Strauss et Corbin (1998), les incidents et événements observés ou rapportés concernant un phénomène d'étude doivent être analysés comme des indicateurs potentiels du phénomène en question. Il faut par la suite leur attribuer une étiquette conceptuelle.

À titre d'exemple, Strauss et Corbin (1998) évoquent le cas d'un répondant qui raconte au chercheur que ses activités de soins personnels s'étendent sur toute une matinée puisqu'il doit prendre des pauses entre le moment du rasage et le moment du bain. L'étiquette conceptuelle « ménager ses efforts » peut être attribuée au phénomène. Si, lorsqu'il compare d'autres incidents, le chercheur dénote qu'ils sont similaires, la même étiquette conceptuelle pourra leur être attribuée.

Ainsi, une fois les concepts identifiés, il est possible de passer au deuxième élément de la théorisation ancrée, soit les catégories. Ces dernières sont à un niveau supérieur et sont plus abstraites que les concepts qu'elles représentent. Elles sont générées selon le même processus analytique de comparaison utilisé pour produire les concepts. C'est le regroupement des concepts qui forme la catégorie (Strauss & Corbin, 1998).

Reprenant l'exemple du répondant qui ménageait ses efforts le matin, Strauss et Corbin (1998) relatent que le chercheur avait également identifié dans le discours de celui-ci les concepts de : « faire attention à son alimentation », « prendre du repos » et « prendre ses médicaments ». Le chercheur note qu'il s'agit de concepts différents qui semblent orientés vers un même but : maintenir la maladie sous contrôle. Pour regrouper ces concepts, il crée la catégorie : « stratégies personnelles de contrôle de la maladie ». Le processus de comparaison des autres concepts qui ne cadrent pas dans cette catégorie particulière devrait mener à les regrouper de façon à former d'autres catégories.

En somme, un phénomène est constitué d'une série d'incidents qu'il faut comparer, représenter par des concepts et regrouper ensuite sous des catégories. Les concepts et les catégories sont interreliés et lorsque le chercheur précise la nature de la relation entre des catégories, il fait une proposition théorique (le troisième élément de la théorisation ancrée). Pour poursuivre avec l'exemple donné par Strauss et Corbin (1998), le chercheur fait une proposition théorique s'il soutient que la catégorie « Stratégies personnelles de contrôle de la maladie » dépend d'une autre catégorie révélée par l'analyse d'autres incidents et regroupant d'autres concepts. Un ensemble cohérent de propositions théoriques peut former un modèle ou une théorie qui peut expliquer le monde empirique (Grbich, 1999).

2.4.1.2 Étapes de l'approche par théorisation ancrée

Dans cette sous-section il sera question, des étapes de l'approche de théorisation ancrée dans un devis de recherche. Celle-ci implique les étapes suivantes :

- a) Choisir un cas initial en fonction de questions de recherche de base.
- b) Choisir d'autres cas selon un échantillonnage théorique.
- c) Raffiner l'analyse de façon à intégrer les propositions théoriques.
- d) Comparer le modèle émergent aux théories ou modèles existants.

L'étape **a)** consiste à préciser les questions de recherche de base que soulèvent une problématique et à choisir un cas initial en fonction de celles-ci. Les questions de recherche de base sont généralement des questions ouvertes qui ont une portée générale sur l'état d'une situation ou d'un phénomène.

Une fois les questions de recherches précisées et la collecte de données relatives au cas initial entamée, il faut passer à l'étape **b)** qui consiste à choisir des cas additionnels selon un échantillonnage théorique. Strauss (1987) définit l'échantillonnage théorique comme un processus de collecte de données dirigée par une théorie en évolution plutôt que par des dimensions populationnelles prédéterminées. Un cas se définit comme une unité de données. Les cas peuvent être des individus, un ou des milieux particuliers, des documents spécifiques, etc (Draucker, Martsolf, Ross, & Rusk, 2007).

Il ne faut pas confondre cas et incidents. Une personne peut être un cas à l'étude. Ce qu'elle dit et fait sont les incidents observés. De la même façon, un écrit ou un ensemble d'écrits peuvent être des cas à l'étude. La réalité à laquelle réfèrent ces écrits est composée d'incidents rapportés. Les différentes parties ou éléments constituant un incident deviennent des données lorsque le chercheur les recueille et les analyse par un processus de comparaison constante. Collecte et analyse de données vont de pair et s'orientent mutuellement dans l'approche de théorisation ancrée. Ceci se reflète tout particulièrement dans le choix des cas additionnels.

Les cas additionnels doivent être sélectionnés selon le principe de l'échantillonnage théorique. C'est-à-dire que les unités de données (individus, documents, etc.) qui seront ajoutés à l'étude du cas initial doivent être choisies pour leur capacité à alimenter l'analyse comparative. La réussite de l'étape **c)**, qui consiste à raffiner l'analyse de façon à intégrer les propositions théoriques, dépend de la justesse de l'échantillonnage théorique effectuée au préalable.

Afin de compléter l'étape **c)**, il peut être nécessaire de retourner à l'étape **b)**, pour choisir de nouveaux cas beaucoup plus informatifs.

Les particularités et difficultés de l'échantillonnage théorique ont fait l'objet d'une étude de Draucker et *al* (2007). Il ressort de cette étude que le processus de codage des données est intimement lié à l'échantillonnage théorique. En bout de ligne, le codage des données et le choix des cas devraient faire progresser l'analyse de façon à pouvoir formuler des propositions théoriques qui s'intègrent dans un modèle cohérent.

2.4.1.3 Collecte, codage de données, cas additionnels et saturation théorique

Il existe 3 types de codage : ouvert, axial et sélectif. Le codage ouvert est un examen des données sans critères prédéfinis, ligne par ligne, mot par mot dans le but de dégager les concepts potentiels. Une fois ces concepts dégagés, ils sont regroupés de façon à former une catégorie et il est ensuite possible d'effectuer un codage axial, c'est-à-dire une analyse de données axées sur la formation de la catégorie émergente. Enfin, le codage sélectif consiste à analyser d'autres données (qui peuvent aussi provenir d'un autre cas) en fonction d'une catégorie déjà clairement identifiée.

Lorsque le cas à l'étude est un milieu composé de différents groupes d'individus, tel un milieu hospitalier par exemple, la méthode des groupes de discussion focalisée peut s'avérer utile. En effet, la méthode des groupes de discussion focalisée est une méthode de collecte de données qui utilise

l'interaction d'un groupe pour produire des données et parvenir à une compréhension non accessibles sans cette interaction (Morgan, 1997).

Les incidents rapportés tout comme les incidents observés peuvent être étudiés dans une approche de théorisation ancrée. Selon Strauss et Corbin (1998), en tant qu'ensemble d'écrits rapportant des incidents sur un aspect précis de notre problématique, la littérature (i.e. l'ensemble des écrits recensés) peut être utilisée comme source secondaires de données et, à ce titre, devrait être considérée comme un cas à l'étude.

Dans l'approche de théorisation ancrée, il est également courant de prendre comme cas à l'étude d'autres types de documents tels des rapports administratifs ou, en ce qui concerne le milieu de la santé, des dossiers médicaux.

Lorsqu'on atteint une saturation théorique (i.e. lorsqu'aucun nouveau concept significatif n'est dégagé de l'analyse du dernier cas et qu'il y a une redondance des concepts), il faut passer à l'étape **d**) du devis de recherche qui consiste à comparer le modèle élaboré aux théories ou modèles existants afin de déceler les similarités et les différences. Cet ultime exercice de comparaison se distingue des analyses comparatives effectuées tout au long du devis de recherche car il ne porte pas uniquement sur des éléments du modèle (concepts, catégories, propositions théoriques) mais sur la cohérence du modèle dans son ensemble et sur sa valeur explicative par rapport à d'autres modèles. L'application de la théorisation ancrée atteint sa limite lorsque le chercheur

décide d'opérationnaliser et de tester le modèle élaboré. C'est à ce moment qu'une méthodologie quantitative peut entrer en jeu.

2.4.2 Méthodologie quantitative : Théorie classique de la mesure

La quantification de certains concepts tangibles (comme la taille ou le poids) peut s'effectuer de façon simple et directe. Il en va autrement des construits, c'est-à-dire des concepts abstraits mis en relation selon leurs attributs pour appréhender mentalement un phénomène non directement observable (Babbie, 1994; Bunge, 1983; Cronbach & Meehl, 1955). Bien qu'intangibles, le concept de besoins et les concepts qui y sont reliés ont une existence et une portée concrète. La théorie classique de la mesure constitue une solution au problème représenté par les phénomènes qui bien souvent échappent aux sens mais font partie du monde empirique que les chercheurs tentent d'évaluer.

2.4.2.1 Principes de base et postulats de la théorie classique de la mesure

Avant de pouvoir évaluer un construit, il faut mettre en œuvre un plan d'opérationnalisation. En d'autres mots, il est nécessaire d'établir une règle de correspondance entre le construit et un échantillon de comportements observables. C'est ce qui se nomme établir une définition opérationnelle (Crocker & Algina, 1986).

L'échantillon de comportements observables peut ensuite être évalué à l'aide d'un instrument de mesure à travers lequel la définition opérationnelle est appliquée. L'administration d'un instrument de mesure est une procédure

standard visant à obtenir un échantillon de comportements typiques ou optimaux dans un domaine spécifique (Crocker & Algina, 1986). Une mesure est effectuée lorsqu'une valeur quantitative est assignée à l'échantillon de comportements recueilli à l'aide de l'instrument (Crocker & Algina, 1986).

La théorie classique de la mesure est basée sur le postulat qu'il existe un score vrai (T) et un score observé (X) une fois que le pointage des épreuves d'un instrument de mesure est effectué. Le score observé est considéré comme une estimation du score vrai plus ou moins l'erreur de mesure (E) qui est non observable (Crocker & Algina, 1986; Streiner & Norman, 2003) :

$$X = T + E$$

Chacun des éléments de l'équation ci-dessus peut être considéré comme une variable aléatoire qui suit une distribution normale. Il est possible d'utiliser des statistiques descriptives (moyenne, variance, écart-type, etc.) se rapportant aux scores observés et aux scores vrais des épreuves d'un instrument de mesure. Le chercheur effectue ces différentes procédures statistiques car il est intéressé au score vrai mais n'a accès qu'au score observé.

Le score vrai peut se définir comme la moyenne des scores observés obtenus à la suite d'un large nombre de mesures répétées. À défaut de pouvoir calculer une telle moyenne, pour affirmer que le score observé se rapproche du score vrai, il faut démontrer que l'erreur de mesure est minimale. Afin de minimiser l'erreur de mesure, l'instrument doit, entre autres, être fidèle. La fidélité d'un instrument se définit comme le degré de reproductibilité de la mesure d'un résultat (Streiner & Norman, 2003).

Toutefois, démontrer qu'un instrument permet d'effectuer une mesure de façon reproductible ne révèle rien sur la nature de ce qui est mesuré. Les scores d'un instrument servent à faire des inférences sur des comportements qui se manifestent au-delà de la situation d'administration de l'instrument. Par conséquent, il faut pouvoir démontrer que ces inférences sont fondées. La validité d'un instrument découle d'un processus visant à appuyer les inférences faites à partir des scores (Crocker & Algina, 1986).

En bref, la théorie classique de la mesure consiste à utiliser des méthodes statistiques de façon à démontrer que les items contenus dans un instrument sont adéquats et que celui-ci mesure bien ce qu'il est sensé mesurer. Ultimement, la preuve de la validité d'un instrument est un processus qui s'étend à travers le temps et nécessite non pas une seule étude mais plutôt une série d'études différentes portant sur la correspondance entre les mesures effectuées à l'aide de l'instrument et le phénomène à l'étude (Crocker & Algina, 1986).

2.4.2.2 Application de la théorie classique de la mesure

Dans les manuels traitant de la théorie classique de la mesure, les types de validité (validité de contenu, de critère, convergente, etc.) sont présentés comme de multiples aspects d'une seule et même validité, soit la validité de construit (Crocker & Algina, 1986; Streiner & Norman, 2003). De plus, la fidélité est présentée comme une condition de la validité (Crocker & Algina, 1986). Bien qu'il soit courant lors de l'application de la théorie de la mesure de commencer

par établir la fidélité d'un instrument, il peut être avisé de mettre d'abord l'accent sur la démonstration de la validité du construit sur lequel l'instrument est basé. Ce serait le cas, par exemple, pour le prototype d'un instrument basé sur un construit dont les liens avec certaines variables et comportements manifestés en pratique sont méconnus.

Dans le domaine de la RP quatre concepts différents ont donné lieu à des critiques concernant l'interprétation des résultats d'évaluation. L'introduction d'un prototype d'instrument basé sur un nouveau modèle d'évaluation risque de susciter des interrogations concernant la correspondance du modèle conceptuel à la réalité du patient et à la pratique clinique. Aborder la validité du construit avant tout autre chose présente l'avantage de clarifier ces questions dès le départ pour les futurs utilisateurs de l'instrument.

2.4.2.3 Étapes visant à établir la validité de contenu d'un instrument

Cette sous-section décrit les étapes visant à établir la validité de contenu d'un instrument. Ainsi, les étapes d'application de la théorie de la mesure dans un devis de recherche implique de :

- a) Formuler les items selon une matrice de contenu.
- b) Pré-tester les items avec l'aide d'un comité d'experts et de répondants de la population cible
- c) Effectuer une étude pilote

En ce qui concerne l'étape a), pour s'assurer de la validité de contenu, Streiner et Norman (2003) recommandent une méthode provenant du milieu de l'éducation. Cette méthode prend exemple sur l'évaluation des compétences

des étudiants selon les objectifs d'un syllabus représentés dans une matrice. Chaque item du test doit être lié à un des objectifs du cours (pertinence du contenu). Parallèlement, chaque partie du syllabus doit être représentée par une question ou plus (exhaustivité du contenu). Enfin, chaque ligne reflète un item différent du test et chaque colonne un domaine différent du contenu.

Tableau II: Exemple de matrice de contenu d'un cours de cardiologie
(Streiner & Norman, 2003 : p. 16)

Items: Questions	Domaine 1: Anatomie	Domaine 2: Physiologie	Domaine 3: Fonction	Domaine 4: Pathologie
1	X			
2		X		
3			X	
4	X			
5				X
6		X		
7			X	

Streiner et Norman (2003) font remarquer que la représentation visuelle est très informative. En plus de pouvoir juger de la pertinence et de l'exhaustivité du contenu, la matrice permet, de par le nombre de questions attribué à chaque case, de constater la représentativité des items pour chaque domaine.

Une matrice de contenu peut être utilisée de deux façons. D'abord comme un cadre permettant de vérifier de quel domaine relèvent les items contenus dans un instrument donné ensuite comme un plan d'opérationnalisation pour la formulation des items d'un nouvel instrument. Ainsi, il est possible d'utiliser la

matrice de contenu non seulement pour formuler les items mais également à l'étape **b**) pour le pré-test.

En effet, un comité d'experts connaissant bien la population visée pourrait s'y référer pour évaluer les items formulés. De plus, le pré-test est l'occasion de soumettre les items à un petit échantillon de la population visée afin de constater la clarté de chaque item. Le but de l'exercice est d'éliminer ou de reformuler les items problématiques (incompréhensibles ou ambigus, jamais sélectionnés) identifiés par le comité d'expert et par les répondants de l'échantillon.

En fournissant des informations sur la façon dont les items ont été sélectionnés le pré-test amorce en fait l'étape c), soit l'étude pilote d'une version complète du questionnaire. Pour exécuter cette étape, l'instrument devra être administré à un certain nombre de sujets pour lesquels d'autres données (sociodémographiques, résultats diagnostiques, etc.) ont préalablement été recueillies.

En se référant aux écrits concernant la population cible, il est ensuite possible de vérifier si l'instrument permet de déceler les corrélations qui peuvent exister entre ces autres données et la distribution des réponses exprimés à travers l'instrument. Par exemple, dans les écrits en RP, il est reconnu que l'occurrence des symptômes de dépression et d'anxiété est plus grande chez les femmes (Cook, 2003; Di Marco et al., 2006; Varkey, 2004). Dans le cas où des items de l'instrument feraient référence aux symptômes de dépression ou d'anxiété, il devrait être possible de déceler une différence au niveau de la distribution des

réponses entre hommes et femmes. Différents tests statistiques tels que les Chi carrés par exemple, peuvent être utilisés à cette fin.

Advenant qu'entre les réponses exprimés et certaines caractéristiques spécifiques, il soit impossible d'établir des corrélations conformes à ce qu'indique la littérature, il faut tenter de déterminer si le défaut se situe au niveau du construit, de l'instrument ou des deux. Une taille d'échantillon appropriée et une représentativité de la population cible doivent être respectées. Cependant, il faut reconnaître que dans le cadre d'études pilotes, des échantillons de convenance sont souvent utilisés et le calcul de la taille d'échantillon appropriée est effectué lors d'études subséquentes.

Chapitre 3 Méthodologie et résultats

Tel que mentionné au chapitre d'introduction, trois objectifs spécifiques étaient poursuivis dans le cadre du présent mémoire. Ceux-ci se divisent selon deux méthodes de recherche, l'une qualitative et plus générale désignée par la lettre A, l'autre quantitative et plus spécifique désignée par la lettre B. Les particularités des ces deux méthodes ont été décrites précédemment au chapitre de recension des écrits. Les méthodes qualitatives s'appliquent à la conceptualisation de l'instrument de mesure tandis que les méthodes quantitatives s'appliquent au développement concret de celui-ci. Le tableau ci-dessous, résume l'ensemble de la méthodologie suivie pour aboutir aux résultats de cette recherche :

Tableau III: Résumé de la méthodologie correspondant aux objectifs de recherche

Méthodes de recherche A Théorisation ancrée	Méthodes de recherche B Théorie classique de la mesure	
Conceptualisation de l'instrument	Concrétisation de l'instrument	
<u>Objectif I</u> Élaborer un modèle conceptuel	<u>Objectif II</u> Opérationnaliser... / Formuler...	<u>Objectif III</u> Pré-tester... / Vérifier...
<ol style="list-style-type: none"> 1. Choisir un cas initial en fonction de questions de recherche de base. 2. Choisir d'autres cas selon un échantillonnage théorique. 3. Raffiner l'analyse de façon à intégrer les propositions théoriques. 4. Comparer le modèle émergent aux théories ou modèles existants. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Formuler les items selon une matrice de contenu. 2. Pré-tester les items avec l'aide d'un comité d'experts et de répondants de la population cible. 3. Effectuer une étude pilote. 	

Pour faciliter la lecture, dans les sections qui suivent, les résultats obtenus seront présentés immédiatement à la suite du point méthodologique dont ils découlent.

3.1 Application de la méthodologie A : Conceptualisation de l'instrument

Tel qu'expliqué dans la recension des écrits, l'approche utilisée pour élaborer le modèle conceptuel est la théorisation ancrée. Nos questions de recherche de base sont les suivantes : 1) En quoi un instrument d'évaluation des besoins de réadaptation des patients dans le domaine de la RP serait-il nécessaire? 2) Quel serait le but de cet instrument et quelles sont les caractéristiques de la population visée? 3) Quel serait le construit sous-jacent de cet instrument?

Dans cette section du mémoire, les points 3.1.1 et 3.1.2 décrivent les procédures déployées afin de recueillir et d'analyser les données provenant des cas formant l'échantillonnage théorique. Par la suite, le point 3.1.3 dévoile l'intégration des propositions théoriques et le modèle conceptuel résultant de l'application de la théorisation ancrée.

3.1.1 Collecte, codage et analyse des données du cas initial

Le cas initial était un milieu dans lequel une profusion de données pouvait être recueillie, soit le département de réadaptation pulmonaire d'un centre hospitalier spécialisé en soins respiratoires. Celui-ci étant composé de groupes d'individus fort différents (les patients et les cliniciens), des groupes de discussion focalisés ont été organisés pour recueillir les données. Suite à

l'approbation du Comité d'éthique et de la recherche du centre hospitalier (voir lettre d'approbation à l'annexe B, les procédures relatives au cas initial ont eu lieu entre le 23 mai 2006 (tenue du premier groupe de discussion) et le 27 octobre 2006 (fin du codage et de l'analyse).

Les discussions ont été enregistrées intégralement. Par la suite, une transcription mot à mot des enregistrements a été effectuée. Pour traiter et quantifier le contenu des transcriptions, il a simplement été fait usage des fonctionnalités de traitement de texte de Microsoft Word (recherche de mots, occurrences de mots spécifiques, comptage total des mots du document). Le document contenant des balises (mots surlignés de différentes couleurs et lignes de paragraphes numérotées) a ensuite été lu et relu pour un premier repérage des synonymes, idées similaires, idées opposées, accords et désaccords entre les participants.

Dans le but d'établir les expériences partagées et les perceptions communes, la formation de 4 groupes différents ayant chacun une composition interne relativement homogène a été jugée nécessaire : un groupe de 8 patients assistant à leur dernière journée du programme de RP en clinique externe; un groupe de 7 patients en session de maintien des acquis du programme de RP; un groupe de 8 patients admis au programme de RP à l'interne et finalement un groupe de 14 cliniciens. Dans le tableau suivant, les traits caractéristiques de chacun des trois groupes de patients sont énumérés.

Tableau IV: Caractéristiques des groupes de patients participant aux discussions

Groupes	Sévérité de la maladie	Occupation
Patients internes	sévère	Retraités (5) Prestations d'invalidité (1) Femme au foyer (1)
Patients externes	modéré à sévère	Retraités (6) Prestations d'invalidité (2)
Patients du groupe de maintien	modéré à sévère	Retraités (6) Prestations d'invalidité (1)

En ce qui concerne le groupe des cliniciens, celui-ci était formé de l'équipe multidisciplinaire de RP constituée de professionnels de la santé des domaines de la médecine, de la physiothérapie, du travail social, de la psychologie, de l'inhalothérapie, de la nutrition et des soins infirmiers. Des techniciens en réadaptation et un coordonateur de programme font également partie de l'équipe.

À la fin d'une des séances de leur programme respectif, les patients ont été invités à participer aux groupes de discussion. Le principe des groupes de discussion leur a été expliqué et ils ont signé un formulaire de consentement juste avant la tenue des groupes de discussion qui ont duré entre 45 et 60 minutes (voir formulaires de consentement à l'annexe C). Les cliniciens ont reçu des invitations par courrier électronique trois semaines à l'avance et ont accepté de participer à une discussion où le repas serait fourni durant l'heure du dîner.

Pour les groupes de patients tout comme pour le groupe de cliniciens, les discussions ont commencé par une courte présentation du modérateur (Jennie-

Laure Sully pour les groupes de patients; Dr Marcel Baltzan assisté de Jennie-Laure Sully pour le groupe des cliniciens) puis chaque participant devait se présenter (citer son nom et/ou sa profession).

La discussion a été amorcée chez les patients en invitant chacun à parler à tour de rôle de leur expérience personnelle avec la MPOC (moment où la maladie a été diagnostiquée, sa progression, la référence en RP, l'impact de la RP dans leur vie, leurs opinions concernant les soins reçus, leur attitude passée, actuelle et perceptions de l'avenir).

Avec le groupe de cliniciens, la discussion a été amorcée suite à une présentation de 10 minutes (par JLS) au sujet d'écrits recensés sur les besoins des patients et l'évaluation des effets de la RP. Les cliniciens étaient ensuite encouragés (par Dr MB) soit à commenter les écrits et faire des suggestions sur l'évaluation des besoins des patients ou à parler de leur expérience de clinicien (facteurs de réussite ou d'échec de la RP chez tel ou tel patient, description des différents types de patients en RP, particularités des différentes composantes du programme).

Une analyse systématique des contenus de discussions a été effectuée par le biais d'un codage ouvert: les mots réitérés, quels qu'ils soient, ont été notés au fur et à mesure, sans restriction ou critère prédéfini puis, une étiquette conceptuelle leur a été attribuée (ex : « apprendre », « savoir », « information » = concept de connaissance). Les mots peu réitérés ont été notés et comparés aux autres mots. Les thèmes émergents ont ainsi été repérés selon leur **réurrence intragroupe**.

Les analyses distinctes des contenus de discussion (celui des groupes de patients 1, 2 et 3 et celui du groupe de cliniciens) ont ensuite été comparées l'une à l'autre afin de tenter de dégager une **convergence intergroupe** concernant les thèmes abordés.

L'analyse des verbatim a permis d'identifier de nombreuses convergences et une divergence notable dans les thèmes de discussion intergroupes. Au point 3.1.1.1 et 3.1.1.2, les comptes rendus détaillés des discussions sont présentés et dans ceux-ci se trouvent identifiés, en caractère gras, les concepts repérés à l'aide du codage ouvert. Les résultats de l'analyse sont ensuite présentés dans un tableau. Au point 3.1.1.3, les éléments de réponse apportés par l'analyse du cas initial sont examinés.

3.1.1.1 Discussion des cliniciens : Compte rendu détaillé

Les cliniciens ont commencé par discuter du fait qu'ils n'avaient pas d'**informations** avant le début du programme de RP concernant certaines attitudes, comportements ou perceptions des patients. Plus précisément, la physiothérapeute a mentionné que le questionnaire utilisé en pré-réadaptation (le SGRQ) ne fournissait pas de renseignements sur le point où en sont rendus les patients en termes de **connaissances** ou d'auto-gestion de la maladie au moment où ils s'apprêtent à commencer le programme de RP. Plusieurs des cliniciens étaient d'avis que dépendamment de leurs expériences avec la maladie, certains patients ont accumulé beaucoup de **connaissances** alors que d'autres en savent très peu.

Toujours en ce qui concerne la **connaissance**, le médecin en charge du programme interne a fait remarquer que de nombreux patients transférés directement en RP à partir d'un autre hôpital ne **savent** souvent pas pourquoi le transfert a eu lieu. Ainsi, aux dires du médecin, un grand nombre de patients internes ont d'abord été admis aux soins intensifs d'un autre hôpital suite à une exacerbation de leurs symptômes.

Une fois stabilisés, les patients sont avisés qu'ils doivent être transférés dans un hôpital spécialisé en soins respiratoires mais ne reçoivent bien souvent pas d'information concernant la RP. Ces patients ne **s'attendent** pas à adhérer à un programme d'exercices de plusieurs semaines et ceci a un impact sur leur participation au programme. En accord avec sa collègue, le médecin affecté à la clinique externe a ajouté qu'à l'opposé, les patients externes semblent avoir des **attentes beaucoup plus spécifiques** envers la RP et envisagent sans doute plus favorablement l'idée de participer au programme.

Faisant suite à l'idée de **participation plus ou moins grande**, les techniciens en réadaptation ont à tour de rôle déploré le manque d'évaluation de la **motivation** des patients. Cette motivation a été définie par l'une des techniciens en termes d'**efforts** que ceux-ci sont prêts à faire durant et après le programme. Sur ce point, il a longuement été question de la capacité de certains patients à **s'auto-motiver**, c'est-à-dire à **s'efforcer de faire leurs exercices avec ou sans encouragements** des proches ou des cliniciens. Enfin, de nombreuses prises de paroles portaient sur la correspondance ou l'absence de correspondance entre les **buts** établis par l'équipe (marcher 150 m de plus au test de 6 minutes) et les

buts très divers que peuvent poursuivre les patients (partir en voyage, jouer au golf, s'occuper des petits enfants, etc.).

Le psychologue a pour sa part longuement parlé de *coping*, c'est-à-dire du fait que les **stratégies d'adaptation** développées par certains patients pouvaient contribuer à la réussite ou à l'échec du programme. Entre autres choses, il ne voyait pas comment un patient qui en était encore au stade de refus de la maladie dans sa vie pouvait **s'ajuster** ou adopter les nouveaux comportements de santé requis dans le contexte de réadaptation.

Plusieurs ont appuyé ce point de vue et de nombreuses idées similaires ont été émises concernant l'importance pour le patient de **s'adapter** ou d'**accepter** la réalité afin d'y faire face et de bien vivre avec la maladie à long terme. Sur ce point, l'avis général semblait indiquer qu'il s'agissait là d'un important objectif du programme de RP et qu'il fallait s'assurer d'évaluer à quel point les patients parvenaient à atteindre un équilibre suite à la RP.

3.1.1.2 Discussions des patients : Compte rendu détaillé

La discussion dans le groupe de patients internes a débutée par des récriminations envers les médecins et le personnel hospitalier qui, de l'avis général, ne communiquent souvent pas les **informations** importantes et ne prennent pas le temps de discuter des problèmes et des solutions possibles. Plusieurs ont affirmé croire que leurs médecins généralistes avaient des **connaissances** trop limitées concernant la MPOC pour les **informer** adéquatement. D'autres ont répliqué qu'il ne s'agissait peut-être pas d'un

manque de **connaissances** mais plutôt d'un manque d'intérêt ou de compassion envers eux. Ces récriminations n'ont pas été soulevées par les patients externes ou par les patients du groupe de maintien. Ceux-ci, de façon plus proactive, ont parlé de la nécessité d'aller chercher eux-mêmes plus d'**informations** sur une série de sujets non abordés dans le cadre du programme de RP.

Suite aux récriminations, la discussion des patients internes s'est recentrée sur un autre sujet lorsqu'une « vétérante », c'est-à-dire une patiente qui en était à sa deuxième admission au programme interne, a exprimé sa **satisfaction** envers le personnel de l'équipe de réadaptation et son **appréciation** du programme. Un autre patient parmi les plus âgés a affirmé avoir retrouvé une **motivation** à vivre et à continuer de faire des **efforts**. Les participants ont alors commenté à tour de rôle les composantes spécifiques du programme qu'ils **aimaient** le plus et ont mentionné quels cliniciens ils **appréciaient** plus ou moins.

Les sessions en psychologie ont unanimement été louangées, entre autres, en raison des techniques de relaxation qui, aux dires de plusieurs, étaient plus utiles pour le contrôle respiratoire que les exercices diaphragmatiques pratiqués avec la physiothérapeute ou les techniciens en RP. Pour les mêmes raisons, les cours de Tai Chi enseignés par le récréologue étaient préférés par plusieurs. La récréologie est une composante du programme qui semblait plus **motivante** pour les patients internes que pour les patients externes qui en ont peu parlé alors que plusieurs patients internes ont affirmé que c'était le seul cours qu'ils se faisaient un devoir de ne jamais rater. La récréologie ne fait pas partie du programme pour le groupe de maintien.

Outre les commentaires positifs sur différentes composantes du programme de RP, les patients des différents groupes ont parlé de l'aspect positif de se retrouver parmi des personnes souffrant de la même maladie et vivant les mêmes problèmes qu'eux. Certains ont mentionné que l'**acceptation** de la maladie s'est opérée à travers leurs discussions entre patients. Plusieurs disent avoir développé des liens d'amitié. Le désir de pouvoir continuer à rencontrer le même groupe de patients ou d'autres patients sur une base régulière durant l'année a été exprimé par tous les groupes.

Enfin, une attitude commune aux patients des différents groupes semble être le fait de partager les expériences passées pour ensuite se concentrer sur le moment présent. Mis à part deux personnes du groupe de maintien qui ont rapidement mentionné la question de l'endroit où ils pensaient continuer à faire de l'exercice une fois les séances de maintien terminées, les autres groupes n'ont pas discuter spécifiquement de ce que l'avenir pouvait bien leur réserver. Il n'y a donc pas eu mention de buts à atteindre dans un avenir proche ou éloigné.

À défaut de parler des buts, plusieurs des patients ont mentionnés leurs craintes et leurs **espoirs**. Il y a eu plusieurs commentaires du type « Je vois qu'un tel vit bien avec sa bonbonne à oxygène, mais **j'espère** vraiment ne pas en arriver là ». En général, les patients espèrent que la maladie ne s'aggraver pas. Alors que certains semblent nourrir des espoirs plutôt passifs, d'autres nourrissent des espoirs qui se transforment ensuite par des **attentes** spécifiques : « J'ai un regain d'énergie, j'espère continuer comme ça. Je m'**attends** à commencer les séances de maintien le plus vite possible »

Tableau V: Résumé des thèmes convergents identifiés suite à l'analyse de contenu^{II}

Cliniciens (n = 14)	Patients (n=23)
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Quelles connaissances ont les patients avant d'arriver en réadaptation? Quelles connaissances ont les patients au sujet de leur maladie et de leurs symptômes? ➤ Les patients sont-ils motivés à prendre part au programme? Y a-t-il quelqu'un à la maison qui les motive? Auront-ils la <i>volonté de poursuivre</i> à la maison sans les <i>encouragements à faire des efforts</i> qu'ils reçoivent en milieu hospitalier? ➤ Quelles sont les attentes des patients face à la réadaptation? Qu'attendent-ils de nous, cliniciens? Quelles sont leur attentes en ce qui concerne leur état de santé? ➤ Comment les patients <i>s'adaptent</i>-ils à la situation? <i>Acceptent</i>-ils leur condition? Ont-ils fait les ajustements nécessaires pour faire face aux conséquences de la maladie? Sont-ils prêts à faire des ajustements pour mieux vivre avec la maladie? ➤ Que veulent-ils <i>accomplir</i>? Quels sont leurs buts? Les buts que nous fixons pour juger de la réussite du programme correspondent-ils à leurs buts? 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Je ne comprenais pas ce qui n'allait pas et personne ne me donnait d'<i>explications</i>. Mon médecin généraliste n'était pas au courant de la RP. Jusqu'à récemment personne ne m'avait <i>informé</i> des programmes de RP. J'ai eu connaissance du programme par un ami. J'ai <i>appris</i> beaucoup en étant avec d'autres personnes souffrant de la même maladie que moi. J'ai <i>appris</i> à contrôler ma respiration. J'ai <i>appris</i> à ne pas gaspiller mon énergie. ➤ J'avais perdu toute motivation avant d'arriver ici. J'ai retrouvé une certaine motivation depuis que j'ai complété le programme. ➤ J'<i>espère</i> que je n'aurai pas à traîner une bonbonne d'oxygène avec moi en permanence. Je ne m'attends plus à guérir mais j'<i>espère</i> que la maladie ne s'aggraverait plus. ➤ J'avais de la difficulté à <i>accepter</i> que je ne pouvais plus faire certaines choses que je faisais avant que ma maladie s'aggrave. Tout ça a été frustrant pendant longtemps mais on finit par s'ajuster tranquillement. ➤ Les séances en psychologie m'ont beaucoup aidé.
Convergence des thèmes de discussion	
Connaissance / Apprentissage / Information	
Motivation / Volonté à poursuivre / Encouragement à faire des efforts	
Attentes / Espoirs	
Ajustement personnel / Adaptation / Acceptation	
Divergence au niveau d'un thème de discussion	
Buts / Accomplissements : Non mentionné chez les patients. Récurrent chez les cliniciens	

^{II} Les mots en gras indiquent l'étiquette conceptuelle et ceux en italiques y sont reliés.

3.1.1.3 Éléments de réponse aux questions de recherche de base

L'analyse de contenu de la discussion des cliniciens et des patients fournit des éléments de réponse à deux de nos questions de recherche de base : 1) En quoi un instrument d'évaluation des besoins de réadaptation des patients dans le domaine de la RP serait-il nécessaire? 2) Quel serait le but de l'instrument et quelles sont les caractéristiques de la population visée?

En ce qui a trait à la première question, étant donné le mode interrogatif ayant caractérisé leur discussion, il ressort des propos des cliniciens qu'une série de questions sont laissées sans réponse dans le cadre des actuelles pratiques évaluatives et qu'il y aurait lieu de tenter de les élucider à l'aide d'un instrument approprié. Ces questions concernent certains aspects du comportement ou de l'attitude des patients, soit leurs connaissances, leurs motivations, leurs attentes, leurs buts et leur capacité d'ajustement personnel pouvant conduire à l'atteinte d'un équilibre. Plus précisément, en ce qui concerne l'ajustement personnel, l'analyse de la discussion entre cliniciens révèle qu'il s'agirait là d'un point central au processus de réadaptation qui est difficilement évaluable en ce moment.

Par rapport à la deuxième question, il ressort des propos des patients que le but de l'évaluation des besoins devrait consister à centrer l'équipe médicale sur le patient et son expérience de la maladie. Enfin, pour ce qui est des caractéristiques générales des patients, l'analyse des discussions permet de constater des différences d'attitudes, de préoccupations et de sévérité de la maladie chez les patients internes, externes ou en séances de maintien.

3.1.2 Collecte, codage et analyse des données du deuxième cas

Afin de poursuivre l'analyse des données générées par les groupes de discussion, les dossiers médicaux ont été sélectionnés pour constituer le deuxième cas de l'échantillonnage théorique. L'analyse du contenu des dossiers médicaux est présentée au point 3.1.2.1 puis les éléments de réponses ainsi qu'une proposition théorique sont présentés au point 3.1.2.2. Mais d'abord, il faut mentionner ici, la liste des documents d'intérêt pour chaque programme de RP ainsi que les méthodes employés pour recueillir et analyser ces données.

Les dossiers médicaux ont été traités comme un ensemble de documents pré-balisés. En effet, conformément aux règles d'archivage, ils possèdent un ordre d'assemblage précis, des formulaires standards et des normes de notation. Une liste descriptive des documents typiquement inclus dans un dossier médical a été obtenue de l'archiviste du centre hospitalier. Ceci a facilité le travail de repérage. En prenant cette liste comme référence, il a été possible d'examiner des documents spécifiques pour 15 patients internes et 10 patients externes. Cinq patients parmi les patients externes étaient passés du programme régulier au programme de maintien. L'examen des documents relatifs aux trois programmes a donc pu être effectué.

Des photocopies ont été faites lorsque c'était permis. Tous les mots qui se rapportaient à des concepts d'intérêt ont été soulignés. Par la suite, certains des paragraphes où apparaissaient les mots et concepts d'intérêt ont été recopiés textuellement afin d'analyser le contexte d'utilisation de ceux-ci.

3.1.2.1 Analyse de contenu des dossiers médicaux

Les concepts d'intérêt surlignés sur chaque document photocopie ont été choisis en fonction des résultats de l'analyse du cas initial. L'exercice de consultation de ces documents consistait à procéder à un codage axial. C'est-à-dire que les données des dossiers médicaux ont été analysées de façon à repérer des concepts qui permettraient de compléter la formation des catégories qui avaient déjà été ébauchées lors de l'analyse des verbatim. Par conséquent, les catégories à former devaient s'articuler autour des concepts centraux de : connaissance, motivation, attentes, buts et ajustement personnel. Le tableau VI présente les documents qui ont été le plus utiles pour le repérage de concepts pouvant servir à la formation des catégories préalablement ébauchés :

Tableau VI: Résumé de l'analyse de contenu des dossiers médicaux

Documents	Connaissance	Motivation	Attentes	Buts	Ajustement personnel
Notes d'évolution	✓	✓	✓	✓	
Lettre d'admission	✓			✓	
Évaluation initiale	✓		✓	✓	
Évaluation pulmonaire ^{III}	✓			✓	
Admission vs Congé				✓	
Quiz de fin de programme	✓				
Physiothérapie suivis	✓	✓		✓	
Questionnaire St-Georges					

^{III} Titre complet du document : « évaluation de la clientèle palliative et pulmonaire »

Connaissance

Parmi les huit documents inscrits au tableau VI, six contenaient une série de mots ou concepts ayant un lien significatif avec la catégorie « connaissance » : La lettre d'admission, les notes d'évolution et les documents d'évaluation sont en lien avec cette catégorie car ils relatent les échanges d'information entre cliniciens et patients. Le quiz de fin de programme permet de tester ce que le patient a appris et retenu suite au programme. Les suivis en physiothérapie permettent de constater si le patient continue d'appliquer les savoir-faire inculqués durant le programme.

Motivation

Parmi les huit documents inscrits au tableau VI, deux contenaient une série de mots ou concepts dont le contexte avait un lien significatif avec la catégorie « motivation ». En effet, les notes d'évolution, en relatant les prises de contact initiées par le patient externe indiquent indirectement les efforts déployés par le patient pour participer au programme. Les notes relatives aux absences et les raisons indiquées pour ces absences sont plus directement informatives à ce sujet. Les documents de suivis, quant à eux, fournissent un indice de la motivation des patients de par les renseignements qu'ils contiennent au sujet de la persistance de ceux-ci à se présenter et à appliquer les savoir-faire qui leur ont été enseignés.

Attentes

Parmi les huit documents inscrits au tableau VI, deux contenaient une série de mots ou concepts dont le contexte avait un lien significatif avec la catégorie « attente ». En effet, à la lecture des notes d'évolution, on constate de par le nombre de leurs appels et requêtes concernant la date de l'évaluation initiale, que certains patients attendent avec hâte le début des cours. Pour ce qui est des documents d'évaluation, ceux-ci contiennent une série de mots ou de concepts qui fournissent indirectement des indications concernant les attentes des patients. En effet, plutôt que de répondre à la question concernant les buts qu'ils poursuivent, les patients indiquent qu'ils s'attendent, entre autres, à se sentir mieux, être plus fort ou à retrouver leur santé suite à la RP.

Buts

Parmi les huit documents inscrits au tableau VI, six contenaient une série de mots ou concepts ayant un lien significatif avec la catégorie « buts ». D'abord, dans les documents d'évaluation, le patient est questionné directement à ce sujet. Cependant, tel que mentionné précédemment, beaucoup de patients confondent attentes et buts.

Les cliniciens quant à eux sont clairs quant à l'importance des buts à atteindre et ceux-ci sont identifiés à partir de la lettre d'admission. En effet, lorsque dans cette lettre le médecin mentionne qu'un patient est obèse, il est possible de constater, à travers la lecture des notes d'évolution que chaque clinicien fixe des buts d'intervention qui tiennent compte autant de ce diagnostique que de la

MPOC. Les documents de comparaison des résultats de l'admission et du congé visent en fait à vérifier l'atteinte des différents buts (renforcement musculaire, tolérance à l'exercice, contrôle de la dyspnée, etc.) tandis que les documents de suivis rendent compte du maintien des acquis et de l'atteinte de nouveaux buts. Il faut souligner qu'aucun des documents ne permettent de constater que les buts fixés par les cliniciens sont acceptés ou jugés pertinents par les patients.

Ajustements personnels

Parmi les dossiers consultés aucun mot ou concept faisant significativement référence à l'ajustement personnel n'ont pu être trouvés. Ceci vient confirmer les dires des cliniciens concernant la difficulté d'évaluer ce phénomène. En effet, les documents consultés ne réfèrent pas directement aux stratégies d'ajustement ou au fait que les patients auraient réussi à s'adapter à leur situation. Les résultats pré et post réadaptation et les suivis permettent de constater une amélioration ou une absence d'amélioration chez les patients mais il est impossible de déterminer, en consultant simplement ces documents, si les résultats reflètent une stratégie d'ajustement quelconque ou une absence de celle-ci.

3.1.2.2 Éléments de réponse additionnels et proposition théorique

En fonction de l'analyse des dossiers médicaux présentée précédemment, il est possible de dégager des éléments de réponse à la question de recherche de base: « Quel est le construit sous-jacent de l'instrument? »

En ce qui concerne cette question, il faut considérer qu'un dossier médical reflète un processus correspondant aux événements et incidents qui ont lieu avant, pendant et après la réadaptation. Ce processus est d'abord marqué par l'échange d'informations et la transmission de connaissances. La motivation, qui se définit par les efforts déployés par les patients pour prendre part au programme, marque ensuite le processus. Le fait que les attentes des patients soient élevées et parfois confondues avec les buts vient à son tour marquer le processus. Enfin, la concordance entre les buts de l'équipe médicale et ceux des patients n'est pas claire et ceci aussi pourrait avoir un impact sur le processus. L'ajustement personnel se démarque des quatre autres catégories, car il n'y est pas fait spécifiquement référence dans les dossiers médicaux.

À ce stade-ci de l'analyse, la proposition suivante peut être formulée :

- Le degré de connaissance, de motivation, d'attentes et une concordance concernant les buts à atteindre sont des facteurs déterminants de la réussite ou de l'échec du processus de réadaptation.

3.1.3 Intégration théorique et modèle conceptuel

En examinant les résultats des analyses des deux cas présentés précédemment, un portrait partiel du modèle commence à émerger. Au point 3.1.3.1, il est nécessaire de faire le récapitulatif des éléments de réponses tirés des points importants qui ont été retenus lors de la recension des écrits. Il sera ensuite possible au point 3.1.3.2 de produire une description complète d'un modèle conceptuel d'évaluation des besoins de réadaptation. Les caractéristiques de chacun des éléments qui forment le modèle seront présentées au point 3.1.3.3.

3.1.3.1 Élément de réponse et proposition théorique provenant des écrits

Il ressort de l'exercice de recension des écrits que le concept de besoin est intimement lié au concept de qualité de vie. En effet, si on se fie à la définition que fait Calman (1984) du concept, les gens comparent entre autres leurs besoins à ce qu'ils ont et à ce qu'ils font pour juger de leur qualité de vie. Le concept de besoin est également lié au concept de statut fonctionnel puisque c'est la perception d'un besoin qui amène les gens à utiliser leurs capacités latentes (Leidy, 1994) et à faire des choix personnels qui peuvent avoir un impact sur leur performance (Leidy & Haase, 1996).

Considérant ces éléments de réponse, l'analyse des écrits recensés mène à faire la proposition théorique suivante: il doit d'abord y avoir reconnaissance adéquate des besoins de la part du patient et des cliniciens impliqués dans le

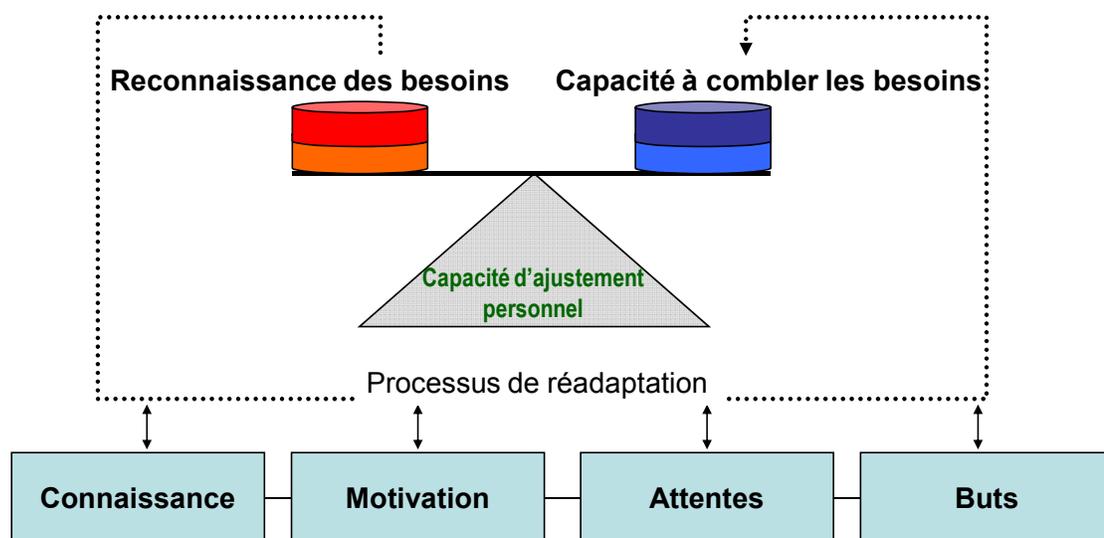
processus de réadaptation pour que le patient parvienne lui-même à maintenir ou à développer sa capacité à combler ses besoins.

3.1.3.2 Description du modèle conceptuel

En intégrant cette dernière proposition aux précédentes, une description complète et cohérente d'un modèle conceptuel d'évaluation des besoins peut être énoncée.

En somme, le processus de réadaptation commence par des échanges d'informations qui visent à reconnaître les besoins du patient en matière de soins et de traitements. Il y a une interaction entre la progression de ce processus et les quatre catégories suivantes : le degré de connaissance, de motivation et d'attentes du patient ainsi que sa propension à atteindre des buts. Le processus de réadaptation parvient à son aboutissement lorsque le patient est amené à faire lui-même les ajustements qui lui permettront de maintenir un équilibre entre la reconnaissance de ses besoins et sa capacité à combler ses besoins.

Tel qu'illustré à la figure 2, dans le modèle conceptuel élaboré, la reconnaissance des besoins se trouve en début de processus, à gauche, tandis que la capacité à combler les besoins se situe en fin de processus, à droite. L'ajustement personnel se trouve au centre du processus et maintient ces deux pôles en équilibre. Les flèches qui pointent dans les deux sens indiquent que la connaissance, la motivation, les attentes et les buts du patient sont des facteurs qui interagissent avec le processus de réadaptation.



(Sully, Demers, Baltzan, & Wolkove, 2007)

Figure 2: Modèle conceptuel d'évaluation des besoins de réadaptation des patients

3.1.3.3 Caractéristiques du modèle conceptuel élaboré

Il faut ici préciser davantage ce qui caractérise chaque élément du modèle. Le besoin ayant été défini comme une exigence qui doit être comblée afin d'éviter un tort sérieux, le premier élément du modèle, soit la reconnaissance des besoins, se caractérise par l'identification des torts sérieux pour le patient. Le deuxième élément du modèle, soit la capacité à combler les besoins, se caractérise par les activités corporelles que les gens effectuent parce qu'ils en ressentent le besoin et la volonté. De plus, cet élément réfère également aux capacités latentes ou dormantes qui peuvent être sollicités au moment de la perception d'un besoin. Autrement dit, cet élément du modèle correspond à la performance et à la réserve, deux des quatre dimensions du statut fonctionnel (Leidy & Haase, 1996; Stull, Leidy, Jones, & Stahl, 2007) qui sont généralement évalués à l'aide de divers tests d'exercices.

L'élément central du modèle, soit la capacité d'ajustement personnel comprend les réactions, les stratégies déployées et les gestes posés par une personne pour s'adapter à l'irruption de la maladie dans sa vie. Cette capacité d'ajustement personnel se définit par la restructuration que fait l'individu de ses attitudes et de son comportement face à une nouvelle situation (Cavan, Burgess, Havigshurt, & Goldhamer, 1979). Selon ce qui a émergé des analyses de contenus, accepter la maladie dans sa vie, se mettre à la recherche d'informations, appeler le coordonnateur du programme de réadaptation, chercher à s'entraîner ailleurs une fois terminé le programme de maintien de la RP, sont des exemples de gestes ou de stratégies qui font partie de la capacité d'ajustement personnel.

L'atteinte d'un équilibre entre la reconnaissance des besoins et la capacité à combler les besoins repose sur la capacité d'ajustement personnel car c'est cette capacité qui permet au patient de reconnaître ses besoins, de les communiquer et de s'engager dans le processus de réadaptation. Une piètre capacité d'ajustement pourrait se manifester par une attitude de déni de la réalité de la maladie et de ses conséquences. Ceci provoquerait chez le patient une incapacité à reconnaître et à combler ses besoins et signifierait l'échec du processus de réadaptation. Les trois éléments qui viennent d'être décrits, tout comme le processus de réadaptation, sont en interaction avec les quatre facteurs personnels déterminants que sont la connaissance, la motivation, les attentes et les buts.

La connaissance se caractérise par les informations que le patient possédait avant le programme et celles acquises durant le programme. La connaissance est essentielle à la reconnaissance des besoins et est à la base des savoir-faire qui permettent de maintenir ou de développer la capacité à combler les besoins. Le degré de connaissances affecte également la motivation, les attentes et les buts des patients. Il ressort de l'analyse des contenus que les personnes qui ont peu ou pas de connaissances au sujet des raisons ayant mené à leur transfert en centre hospitalier spécialisé sont peu motivés, ne savent pas à quoi s'attendre et n'ont pas de buts définis.

La motivation se caractérise par une volonté de faire des efforts ainsi que par un investissement de temps et d'énergie. La motivation peut se développer lors de la perception d'un besoin et implique le choix d'agir pour combler celui-ci. La

motivation devient alors déterminante au niveau de la performance (Stull, Leidy, Jones, & Stahl, 2007).

Les attentes se caractérisent par le fait d'avoir confiance qu'un résultat espéré devrait se concrétiser. Les patients ont des attentes plus ou moins grandes envers les professionnels de la santé en ce sens qu'ils sont plus ou moins confiants du fait que les soins qui leur sont prodigués devraient mener à une amélioration de leur santé. Tel que mentionné par de nombreux auteurs (Calman, 1984; Carr, Gibson, & Robinson, 2001; Dijkers, 2003), outre leurs besoins, ce sont leurs attentes que les gens comparent à ce qu'ils ont et font dans la vie pour juger de leur qualité de vie.

Enfin les buts se caractérisent par les objectifs fixés d'une part par les cliniciens en ce qui a trait à la réussite du programme et d'autre part, par les patients eux-mêmes en ce qui a trait à ce qui est important pour eux d'accomplir dans leur quotidien et pour leur avenir. Les buts se définissent comme ce qu'un individu tente d'accomplir ou comme l'objet d'une action (Locke, 1968). L'adhésion aux buts fixés par les cliniciens et le fait de se fixer des buts personnels influencent positivement la réussite du processus de RP.

3.2 Application de la méthodologie B : Concrétisation de l'instrument

La théorie classique de la mesure a permis de mettre en œuvre le volet quantitatif de cette recherche. Dans cette section, il est question, au point 3.2.1, de la formulation d'items selon une matrice de contenu. Au point 3.2.2, les procédures visant à valider les items formulés sont décrites. Le point 3.2.3 rend compte du pré-test des items et de la dernière version de l'instrument qui en

résulte. Le point 3.2.4 traite de l'étude pilote de l'instrument et des résultats générés par celle-ci en ce qui concerne la distribution des réponses dans l'échantillon de répondants.

3.2.1 Opérationnalisation : Items formulés selon une matrice de contenu

Le type de matrice de contenu proposée par Streiner et Norman (2003) semblait tout à fait appropriée pour parvenir à rédiger des items de façon à ce que ceux-ci reflètent le modèle conceptuel. La particularité de la matrice utilisée ici consiste à mettre en relation cinq domaines issus du modèle conceptuel (reconnaissance des besoins, connaissance, motivation, attentes et buts) et quatre catégories qui, selon un consensus en RP (ATS, 1999; Nici et al., 2006), constituent les conséquences de la maladie sur lesquelles la RP doit produire des effets bénéfiques pour le patient.

Tableau VII: Domaines issus du modèle et conséquences de la maladie

	Reconnaissance des besoins	Connaissance	Motivation	Attentes	Buts
	Items relatifs à l'identification de torts sérieux	Items relatifs à ce qui est le plus important de savoir pour éviter des torts sérieux	Items relatifs aux actions dans lesquelles il est important de mettre des efforts pour éviter des torts sérieux	Items relatifs à la confiance que d'importants espoirs d'éviter les torts sérieux se réaliseront.	Items relatifs aux objectifs qu'il est important d'atteindre pour éviter des torts sérieux
Atteintes physiologiques ou physiques					
Utilisation excessive des services de santé					
Diminution des activités quotidiennes et de la participation sociale					
Atteintes psychosociales					

Formulation d'items pour chaque cellule du tableau

À partir de cette matrice, 120 items ont été formulés par l'auteure du présent mémoire. Compte tenu du milieu fortement bilingue du centre hospitalier, chaque item a été rédigé en français puis en anglais. Afin d'appliquer les méthodes d'individualisation de la mesure, les items ont été rédigés sous la forme de listes numérotées. Ceci permet aux patients de sélectionner les items de leur choix puis de coter leurs sélections. Chaque liste d'items correspond à un domaine et est précédé d'une affirmation. Ces affirmations sont les suivantes :

- **Reconnaissance des besoins :**
« J'ai subi du tort qui était dû, de façon plus importante à... ».
- **Connaissance :**
« Ce sur quoi il est le plus important pour moi d'avoir des connaissances c'est... ».
- **Motivation :**
« Ce sur quoi il est le plus important pour moi d'être motivé c'est... ».
- **Attentes :**
« Mes espoirs les plus importants sont que... »
- **Buts :**
« Mes buts les plus importants sont de... »

Pour comprendre l'emploi de la matrice de contenu, voici, à titre d'exemple, comment a été formulé l'item correspondant au domaine **Reconnaissance des besoins** et à l'indicateur de torts sérieux **Utilisation excessive des services de santé**: « J'ai subi du tort qui était dû de façon plus importante à... : **10. le fait de devoir aller à l'urgence ou le fait d'être hospitalisé** ».

Cet item particulier mérite d'être expliqué car il est très spécifique à la MPOC. Il réfère à une situation vécue par des patients qui, suite à une exacerbation aiguë de leurs symptômes respiratoires, ont à se rendre à l'urgence puis, selon le cas, à être hospitalisé. Les professionnels de la santé cherchent à éviter aux patients ces visites à l'urgence. Des plans d'action ont été mis sur pied afin d'amener le patient à gérer ses symptômes (prendre ses corticostéroïdes et ses antibiotiques dès l'apparition des signes avant-coureurs d'une exacerbation) et ces plans d'action font généralement partie de la composante éducative des programmes de RP (Kaplan, 2009).

Voici maintenant comment a été formulé l'item correspondant au domaine **Connaissance**, de nouveau avec l'indicateur de tort sérieux **Utilisation excessive des services de santé** : « Ce sur quoi il est plus important pour moi d'avoir des connaissances c'est ... : **5. les causes d'aggravations de symptômes pouvant mener à des hospitalisations** »

En bref, l'ensemble des items a été développé dans un souci de refléter à la fois la matrice de contenu et des situations typiques du processus de RP. Les items du domaine reconnaissance des besoins ont été rédigés pour être cotés au moyen d'une échelle d'ajustement (Je me suis ajustée ou j'ai réussi à gérer mes problèmes encadrés : pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup, totalement). Les items des domaines connaissances, motivation, attentes et buts ont leur échelle de cotation respective marquant le degré croissant du domaine (Par exemple : Mon degré d'attente ou de confiance que mes espoirs encadrés se réaliseront est : nul, faible, moyen, fort, très fort).

3.2.2 Validation des items formulés

Le modèle conceptuel et une première version du questionnaire comportant les 120 items ont été présentés par l'auteure de ce mémoire lors d'un « midi conférence » ouvert au public et au personnel du centre hospitalier. La majorité des personnes présentes provenait de l'équipe multidisciplinaire de RP, du personnel de soins infirmier, du personnel administratif et de membres du conseil d'administration. Suite à la présentation, les questions et commentaires des personnes présentes ont été notés. Les questions portaient d'une part sur le concept de besoin, jugé important par plusieurs et d'autres part sur l'administration du questionnaire et la capacité des patients à le compléter. À ce sujet, des doutes ont été émis.

Afin de juger des formulations française et anglaise, de la pertinence et de l'exhaustivité du contenu, la liste de 120 items et le modèle conceptuel ont été soumis à un comité d'experts. Celui-ci était composé de deux médecins spécialisés en pneumologie, d'une infirmière en charge de la coordination d'un programme de RP, d'un psychologue et d'une physiothérapeute. Voici quelques exemples des commentaires écrits ou verbaux fournis par ces experts :

- Adopter une formulation précise qui évoque une réalité concrète pour le patient : Remplacer l'item « Essoufflement suite à un effort » par « Essoufflement difficile à contrôler suite à un effort ou une activité ».
- Réduire le nombre d'items en combinant certains items similaires : Formuler les items « faiblesse musculaire des bras » et « faiblesse musculaire des jambes » en un seul item « faiblesse musculaire des bras ou des jambes ».

- Réduire le nombre d'items en éliminant certains items dont la distinction est superflue pour le patient : Plutôt que « infections respiratoires » et « troubles respiratoires », un seul item « infections respiratoires » est suffisant.
- Éviter les termes techniques : Mentionner « aggravation des symptômes » et non « exacerbation ».

Une série de commentaires similaires aux exemples ci-dessus ont permis de réduire le nombre d'items à 98 et d'améliorer la formulation de ceux-ci. Enfin, les formulations anglaise et française ont été jugées concordantes et, lorsque la version réduite leur a été soumise à nouveau, la couverture des domaines a satisfait le comité d'experts.

3.2.3 Pré-test des items

La version du questionnaire comprenant 98 items a été administrée à un petit échantillon de convenance (n=17) sélectionné parmi les patients internes, les patients en visite pour un test d'exercice au laboratoire d'inhalothérapie et ceux ayant un rendez-vous d'évaluation initiale avec le médecin de la clinique externe. L'échantillon était composé de 6 hommes et de 11 femmes et l'âge moyen était de 66 ans. Le but de ce pré-test était de vérifier la clarté et la pertinence du questionnaire de même que le temps mis à le compléter. En ce qui concerne le temps mis à compléter le questionnaire celui-ci variait de 35 à 45 minutes. Ce temps a été jugé beaucoup trop long tant par les patients que par le comité d'experts.

Suite au pré-test, il a été convenu de tenter de réduire davantage le nombre d'items. Les items qui n'ont jamais été sélectionnés et ceux qui ont incité les patients à demander des clarifications ont été reformulés ou éliminés. C'est le cas entre autres des items mentionnant les « effets secondaires des médicaments », les « crises respiratoires » et le « fait de souffrir d'autres conditions médicales ». Suite à ce travail de reformulation et d'élimination d'items, le résultat obtenu est un prototype d'instrument d'évaluation des besoins de réadaptation comprenant 80 items (voir le Questionnaire d'évaluation des besoins de réadaptation à l'annexe D).

3.2.4 Étude pilote

Dans le but de vérifier quantitativement la validité de contenu du prototype d'instrument, une étude pilote auprès de 50 participants a été entreprise. Cette étude consistait d'abord à parvenir à rendre compte de la distribution des réponses des participants pour chaque item. Il s'agissait ensuite de vérifier si des corrélations entre certaines caractéristiques du groupe de répondants et leurs réponses spécifiques correspondaient à l'état des connaissances sur la population cible.

Étant donné que les connaissances, la motivation, les attentes et les buts des patients risquent de changer entre le début et la fin d'un programme de RP, l'échantillon de répondants était composé de patients rendus au même point du processus de réadaptation. La dernière version du prototype d'instrument a été administré à des patients en voie de débiter leur programme de RP ou venant tout juste de le débiter (depuis deux semaines ou moins). Une durée moyenne

de 20 minutes était nécessaire pour compléter le questionnaire. Les répondants formaient un échantillon de patients âgés entre 44 et 82 avec une moyenne d'âge de $68,8 \pm 8,03$ ans. Le tableau suivant décrit les autres caractéristiques de l'échantillon:

Tableau VIII: Caractéristiques de l'échantillon de répondants (n=50)

Caractéristiques	%
Genre	
Femmes	52
Hommes	48
Programme de RP	
Externe	36
Interne	64
Vit seul	
Oui	46
Non	54
Statut tabagique	
Fumeurs	29
Non fumeurs	71
Sévérité de la MPOC	
Léger	4
Modéré	18
Sévère	52
Très sévère	18
Occupation	
Femme au foyer	2
Retraité(e)	78
Prestations d'invalidité	13
Travail à temps partiel	7

3.2.4.1 Pourcentages de sélection des items et des cotes

Les pourcentages de sélection des items de chacun des domaines du modèle conceptuel ont été examinés. Dans le tableau qui suit, les items sont présentés par la première lettre de leur domaine respectif et selon la numérotation du questionnaire d'évaluation des besoins de réadaptation.

Tableau IX: Pourcentages de sélection des items - Reconnaissance des besoins

R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15	R16	R17	R18	R19	R20
80	40	26	32	42	56	28	24	50	24	18	14	38	24	36	24	26	18	12	12

Dans le domaine de la reconnaissance des besoins, l'item le plus fréquemment sélectionné est R1 : « J'ai subi du tort qui était dû de façon plus importante à... **l'essoufflement difficile à contrôler durant un effort ou une activité** » (80%). Les deux items les moins sélectionnés dans ce domaine sont R19: « ... **le sentiment d'isolement social ou de manque de support** » (12%) et R20 : « ... **la perte de perspective ou de buts dans la vie** » (12%).

Tableau X: Pourcentages de sélection des items - Connaissance

C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15
46	68	36	26	38	26	34	28	32	26	20	40	32	12	12

Dans le domaine de la connaissance, l'item le plus fréquemment sélectionnés est C2 : « Ce sur quoi il est plus important pour moi d'avoir des connaissances c'est **le contrôle de l'essoufflement lors d'une activité** » (68%). Les deux items les moins sélectionnés sont C14: « Ce sur quoi il est plus important pour moi d'avoir des connaissances c'est... **les associations ou les groupes défendant les droits des patients** » (12%) et C15 : « **le support ou l'aide disponible pour ma famille et mes proches** » (12%).

Tableau XI: Pourcentages de sélection des items - Motivation

M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M12	M13	M14	M15
70	42	22	42	26	16	56	36	44	20	24	26	44	32	18

Dans le domaine de la motivation, l'item le plus fréquemment sélectionnés est M1 : « Ce sur quoi il est plus important pour moi d'être ou de rester motivé est... **faire de l'exercice régulièrement** » (70%). L'item le moins sélectionné est M6 : « ... **poursuivre mon travail occupation ou mon passe-temps** » (16%).

Tableau XII: Pourcentages de sélection des items - Attentes

A1	A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8	A9	A10	A11	A12	A13	A14	A15
78	50	46	74	30	20	32	20	48	40	52	12	4	4	24

Dans le domaine des attentes, l'item le plus fréquemment sélectionné est A1 : « Mes espoirs les plus importants sont que... **le programme m'aidera à contrôler ma respiration** » (78%). Les deux items les moins sélectionnés sont A13 : « ... **le programme sera facile** » (4%) et A14 : « ... **le programme sera amusant** » (4%).

Tableau XIII: Pourcentages de sélection des items - Buts

B1	B2	B3	B4	B5	B6	B7	B8	B9	B10	B11	B12	B13	B14	B15
30	42	34	42	48	20	36	40	42	30	40	28	32	42	38

Dans le domaine des buts, l'item le plus fréquemment sélectionnés est B5 : « Mes buts les plus importants sont de... **Maintenir un mode de vie actif**

(**sortir, faire mes courses, etc.**) » (48%). L'item le moins sélectionné est B6 : « ... **avoir un contrôle prolongé sur mes symptômes** » (20%).

En plus des pourcentages de sélection des items, les pourcentages de sélection dans chacune des échelles de cotations ont été examinés :

Tableau XIV: Pourcentages de sélection des cotes de l'échelle d'ajustement

Présentement, je me suis ajusté ou j'ai réussi à gérer mes problèmes encadrés :						
Item	Non sélectionné	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Totalement
R1	22	10	8	28	32	0
R2	62	6	2	22	8	0
R3	74	4	10	6	6	0
R4	68	4	2	14	12	0
R5	58	8	12	14	8	0
R6	44	14	8	12	20	2
R7	72	6	10	4	8	0
R8	76	4	0	12	8	0
R9	52	8	4	16	12	8
R10	76	4	2	6	12	0
R11	82	4	6	2	4	2
R12	86	6	2	0	4	2
R13	62	12	8	4	6	8
R14	76	6	4	4	6	4
R15	64	4	12	6	10	4
R16	78	4	4	10	4	0
R17	72	6	6	4	10	2
R18	84	2	0	6	4	4
R19	86	4	2	6	2	0
R20	88	6	2	4	0	0

NB : Les cases ombragées indiquent les items sélectionnés par plus de 50% des répondants.

R1 : L'essoufflement difficile à contrôler durant un effort ou une activité

R6 : La difficulté à sortir par temps chaud, humide, froid ou venteux

Tableau XV: Pourcentages de sélection des cotes de l'échelle degré de connaissance

Mon degré actuel de connaissance des sujets que j'ai encerclé est :						
Item	Non sélectionné	Nul	Faible	Moyen	Fort	Très fort
C1	54	2	12	12	16	4
C2	32	4	12	36	12	4
C3	66	4	10	12	6	3
C4	74	0	10	12	4	0
C5	62	4	14	10	10	0
C6	72	6	6	8	8	0
C7	66	0	4	20	4	6
C8	72	4	8	8	6	2
C9	68	4	16	10	2	0
C10	74	2	8	10	2	0
C11	80	2	4	8	2	4
C12	60	2	8	16	10	4
C13	68	2	18	8	2	2
C14	88	4	6	2	0	0
C15	88	6	0	2	2	2

NB : Les cases ombragées indiquent les items sélectionnés par plus de 50% des répondants.

C2 : Le contrôle de l'essoufflement lors d'une activité

Tableau XVI: Pourcentages de sélection des cotes de l'échelle degré de motivation

Le degré de motivation que j'ai mis dans les actions encerclées est :						
Item	Non sélectionné	Nul	Faible	Moyen	Fort	Très fort
M1	24	6	18	22	22	8
M2	58	4	14	10	6	8
M3	78	2	10	2	6	2
M4	58	2	0	4	16	20
M5	74	0	2	14	4	6
M6	84	0	4	2	6	4
M7	44	4	6	12	22	12
M8	64	0	2	4	18	12
M9	56	0	2	10	16	16
M10	80	0	0	10	4	6
M11	76	2	4	2	10	6
M12	74	2	4	6	8	6
M13	56	0	4	16	20	4
M14	70	4	2	16	2	6
M15	82	2	2	2	10	2

NB : Les cases ombragées indiquent les items sélectionnés par plus de 50% des répondants.

M1 : Faire de l'exercice régulièrement

M7 : Sortir de la maison autant que possible

Tableau XVII: Pourcentages de sélection des cotes de l'échelle degré d'attentes

Mon degré d'attentes ou de confiance que mes espoirs se réaliseront est :						
Item	Non sélectionné	Nul	Faible	Moyen	Fort	Très fort
A1	22	0	4	18	26	30
A2	50	0	2	18	14	16
A3	54	0	2	10	18	16
A4	26	2	2	18	34	18
A5	70	2	8	6	6	14
A6	80	2	2	0	8	8
A7	68	0	0	6	14	12
A8	80	2	0	4	8	6
A9	54	0	0	12	20	14
A10	60	0	0	10	10	20
A11	48	0	0	8	30	14
A12	88	0	0	0	6	6
A13	96	0	0	2	2	0
A14	96	0	0	2	0	2
A15	76	0	0	4	14	6

NB : Les cases ombragées indiquent les items sélectionnés par plus de 50% des répondants.

A1 : Le programme me donnera de l'énergie.

A4 : Je serai capable de faire mes exercices par moi-même à la maison ou ailleurs.

Tableau XVIII: Pourcentages de sélection des cotes de l'échelle degré d'atteintes des buts

Mon degré d'atteinte de mes buts encerclés est :						
Item	Non sélectionné	Nul	Faible	Moyen	Fort	Très fort
B1	68	4	8	10	2	8
B2	58	6	12	12	8	4
B3	64	6	8	14	8	0
B4	58	2	6	16	12	6
B5	52	4	8	8	16	12
B6	80	2	4	4	6	4
B7	64	6	6	6	6	12
B8	60	2	2	8	14	14
B9	58	4	2	14	14	8
B10	70	4	4	4	8	10
B11	60	2	2	14	14	8
B12	72	6	0	6	12	14
B13	68	2	2	2	10	16
B14	58	2	2	10	18	10
B15	60	0	12	10	10	8

Pour chacun des tableaux ci-dessus, il est possible de constater qu'avec un échantillon de 50 répondants, les items qui n'ont pas été sélectionnés dans une proportion de plus de 50% risquent de générer des cellules de cotations vides (cote sélectionnée par 0% des répondants) et des distributions qui ne suivent pas une courbe normale. Les cellules ombragées indiquent les items de chaque domaine qui ont été sélectionnés par plus de 50% des répondants : 2 items pour l'échelle d'ajustement, 1 item pour l'échelle degré de connaissance, 2 items pour le degré de motivation et 2 items pour le degré d'attentes. Aucun item de l'échelle du degré d'atteintes des buts n'a été sélectionné par plus de 50% des répondants.

3.2.4.2 Associations entre caractéristiques de l'échantillon et besoins perçus

Dans une perspective exploratoire, il est possible de vérifier certaines tendances en corrélant des caractéristiques de l'échantillon et la distribution des réponses. C'est ainsi qu'a été testée la corrélation entre le genre et des items pour lesquelles une différence entre hommes et femmes pouvait être soupçonnée. De la même façon, un des items pour lesquelles une différence entre patients internes et externes pouvait être soupçonnée a été testé. Enfin, étant donné que le statut tabagique devrait de toute évidence refléter les réponses aux items relatifs au fait de cesser de fumer, des corrélations en ce sens ont aussi été testées. Voici les résultats pour chaque domaine du prototype d'instrument :

Caractéristiques de l'échantillon liées à la Reconnaissance des besoins

L'affirmation R9 (J'ai subi du tort qui était dû au fait de devoir compter sur d'autres pour faire des choses que je faisais seul avant) a été sélectionnée par 21 patients internes sur 32 (65.6%). Parmi les patients externes, 4 sur 18 (22.2%) ont sélectionné cette réponse. La différence entre les deux groupes est significative (Chi carré = 8.681, dl = 1, p = 0.003). La force de l'association est moyenne et négative (Phi = -.42) : plus il y a de patients externes dans l'échantillon, moins cette réponse est sélectionnée.

L'affirmation R14 (J'ai subi du tort qui était dû à la difficulté d'arrêter de fumer) a été sélectionnée par 2 non fumeurs sur 34 (5.9%). Parmi les fumeurs, 9 sur 14 (64.3%) ont sélectionné cette réponse. La différence entre les deux groupes est significative (Chi carré = 19.148, dl = 1, p = 0.000). La force de l'association est

forte ($\Phi = 0.63$), ce qui signifie que plus il y a de fumeurs dans l'échantillon, plus cette réponse est sélectionnée.

L'affirmation R15 (J'ai subi du tort qui était dû de façon plus importante à l'anxiété ou le stress) a été sélectionnée par plus d'hommes : 11 sur 24 (45,8%) que de femmes : 7 sur 26 (26,9%). La différence entre les deux groupes n'est cependant pas statistiquement significative dans notre échantillon ($\chi^2 = 1.937$, $df = 1$, $p = 0.164$)

L'affirmation R 16 (J'ai subi du tort qui était dû de façon plus importante à la dépression ou un sentiment de tristesse) a été sélectionnée par plus de femmes : 8 sur 26 (30,8%) que d'hommes : 4 sur 24 (16,7%). La différence entre les deux groupes n'est cependant pas statistiquement significative dans notre échantillon ($\chi^2 = 1.361$, $df = 1$, $p = 0.243$)

Caractéristiques de l'échantillon liées à la Connaissance

L'affirmation C7 (Ce sur quoi il est plus important pour moi d'avoir des connaissances c'est... l'utilisation adéquate des pompes et aérochambres) a été sélectionnée par 7 patients internes sur 32 (21.9%). Parmi les patients externes, 10 sur 18 (55.6%) ont sélectionné cette réponse. La différence entre les deux groupes est significative ($\chi^2 = 5.824$, $df = 1$, $p = 0.016$). La force de l'association est moyenne ($\Phi = 0.34$). Plus il y a de patients externes dans l'échantillon, plus cette réponse est sélectionnée.

Cette même affirmation a été sélectionnée par 16 des non fumeurs sur 34 (47.1%). Parmi les fumeurs, 1 sur 14 (7.1%) ont sélectionné cette réponse. La

différence entre les deux groupes est significative (Chi carré = 6.908, dl = 1, p = 0.009). La force de l'association est moyenne et négative (Phi = - 0.38). Plus il y a de fumeurs dans l'échantillon, moins cette réponse est sélectionnée.

L'affirmation C9 (Ce sur quoi il est plus important pour moi d'avoir des connaissances c'est les traitements et services pour personnes souffrant de MPOC...) a été sélectionnée par 7 patients internes sur 32 (21.9%). Parmi les patients externes, 9 sur 18 (50%) ont sélectionné cette réponse. La différence entre les deux groupes est significative (Chi carré = 4.188, dl = 1, p = 0.041). La force de l'association est moyenne (Phi = 0.29). Plus il y a de patients externes dans l'échantillon, plus cette réponse est sélectionnée.

L'affirmation C11 (Ce sur quoi il est plus important pour moi d'avoir des connaissances c'est comment arrêter de fumer) a été sélectionnée par 2 non fumeurs sur 34 (5.9%). Parmi les fumeurs, 7 sur 14 (50%) ont sélectionné cette réponse. La différence entre les deux groupes est significatives (Chi carré = 12.670, dl = 1, p = 0.000). La force de l'association est forte (Phi = .51). Plus il y a de fumeurs dans l'échantillon, plus cette réponse est sélectionnée.

Caractéristiques de l'échantillon liées à la Motivation

L'affirmation M2 (Ce pour quoi il est plus important pour moi d'être ou de rester motivé c'est de perdre du poids) a été sélectionnée par 10 patients internes sur 32 (31.2%). Pour ce qui est des patients externes, 11 sur 18 d'entre eux (61.1%) ont sélectionné cette réponse. La différence entre les deux groupes est significative (Chi carré = 4.271, dl = 1, p = 0.040). La force de l'association est

plutôt moyenne ($\Phi = 0.29$). Plus il y a de patients externes dans l'échantillon, plus cette réponse est sélectionnée.

L'affirmation M12 (Ce pour quoi il est plus important pour moi d'être ou de rester motivé c'est de cesser de fumer) a été sélectionnée par 5 non fumeurs sur 34 (14,7%). Pour ce qui est des fumeurs 7 sur 14 d'entre eux (50%) ont sélectionné cette réponse. La différence entre les deux groupes est significative (Chi carré = 6.588, $df = 1$, $p = 0.024$). La force de l'association est moyenne ($\Phi = 0.37$). Plus il y a de fumeurs dans l'échantillon, plus cette réponse est sélectionnée.

Caractéristiques de l'échantillon liées aux Attentes

L'affirmation A2 (Mon espoir le plus important est que le programme me donnera de l'énergie) a été sélectionnée par 12 patients internes sur 32 (37.5%). Pour ce qui est des patients externes, 13 sur 18 d'entre eux (72.2%) ont sélectionné cette réponse. La différence entre les deux groupes est significative (Chi carré = 5.556, $df = 1$, $p = 0.018$). La force de l'association est moyenne ($\Phi = 0.33$). Ce qui signifie que plus il y a de patients externes dans l'échantillon, plus cette réponse est sélectionnée.

L'affirmation A14 (Mon espoir le plus important est que le programme m'aidera à cesser de fumer) a été sélectionnée par 1 non fumeur sur 34 (2.9%). Pour ce qui est des fumeurs, 5 sur 14 d'entre eux (35.7%) ont sélectionné cette réponse. La différence entre les deux groupes est significative (Chi carré = 9.738, $df = 1$, $p = 0.006$). La force de l'association est moyenne ($\Phi = 0.45$).

Caractéristiques de l'échantillon liées aux buts

L'affirmation B11 (mon but le plus important est de développer ou maintenir mes capacités en pratiquant un passe temps) a été sélectionnée par 16 non fumeurs sur 34 (47.1%). Pour ce qui est des fumeurs 2 sur 14 d'entre eux (14.3%) ont sélectionné cette réponse. La différence entre les deux groupes est significative (Chi carré = 4.545, dl = 1, p = 0.033). La force de l'association est moyenne et négative (Phi = -.30). Ce qui signifie que plus il y a de fumeurs dans l'échantillon, moins cette réponse est sélectionnée.

L'affirmation B13 (mon but le plus important est de cesser de fumer ou demeurer un non fumeur pour le reste de ma vie) a été sélectionnée par 7 non fumeurs sur 34 (20.6%). Pour ce qui est des fumeurs 8 sur 14 d'entre eux (57.1%) ont sélectionnée cette réponse. La différence entre les deux groupes est significative (Chi carré = 6.168, dl = 1, p = 0.019). La force de l'association est moyenne.

Chapitre 4 Discussion

Ce chapitre présente une discussion de l'atteinte des objectifs fixés en début de recherche. Plus précisément au point 4.1, le modèle d'évaluation des besoins de réadaptation est réexaminé puis, conformément à la dernière étape du volet qualitatif, il est comparé avec les autres modèles théoriques existants. Au point 4.2, les caractéristiques du prototype d'instrument développé sont discutées. Enfin au point 4.3, une discussion des forces et faiblesses de l'ensemble de la recherche effectuée pour ce mémoire est présentée.

4.1 Comparaison du modèle élaboré aux modèles existants

Selon Curtis et *al* (1997), le modèle d'évaluation des résultats d'intervention auquel se réfèrent les chercheurs en RP est celui de Wilson et Cleary (1995). Ce modèle vise à mettre en lien les résultats cliniques et la qualité de vie liée à la santé. Le modèle d'évaluation des besoins de réadaptation élaboré pour cette recherche vise à mettre en lien les résultats cliniques de la réadaptation et les besoins des patients. Sur la forme et jusqu'à un certain point, sur le fond, il est possible de comparer le modèle d'évaluation des besoins de réadaptation introduit ici à celui de Wilson et Cleary (1995).

Dans le modèle de Wilson et Cleary (1995), les caractéristiques individuelles (la personnalité, la motivation, les valeurs et les préférences) influencent le statut des symptômes, le statut fonctionnel, les perceptions générales de santé et la qualité de vie globale. Accessoires dans le modèle de Wilson et Cleary (1995),

les caractéristiques individuelles correspondent au contraire à des aspects centraux du modèle d'évaluation des besoins de réadaptation.

Bien que Wilson et Cleary (1995) ne s'attardent pas trop sur l'influence des caractéristiques individuelles, selon eux, des recherches sont de mises afin d'effectuer l'exploration de certains déterminants qui devraient permettre aux cliniciens d'aborder les facteurs cliniques et non cliniques liés aux symptômes rapportés par les patients. Au nombre des déterminants personnels cités par Wilson et Cleary (1995), se trouvent les attentes des patients. Il semble que l'exploration suggérée par ces auteurs a été bien entamée à travers la recherche entreprise ici et qu'en plus des attentes, les autres déterminants que sont la connaissance, la motivation et l'importance accordée aux buts à atteindre ont été mis en lumière.

Mis à part le fait que les modèles ont des buts différents, ce qui distingue le modèle d'évaluation des besoins de réadaptation de celui de Wilson et Cleary (1995) est le fait que ces auteurs présentent la mesure des résultats de façon linéaire. Cette façon de voir ne s'applique pas à toutes les conditions. Wilson et Cleary(1995) eux-mêmes reconnaissent que l'absence de linéarité entre symptômes et fonctionnement peut refléter des problèmes particuliers au niveau de la mesure.

Comme il a été possible de le constater à travers la recension des écrits, la MPOC peut servir d'exemple en ce qui concerne la complexité de la relation entre symptômes et fonctionnement (Leidy, 1994; Reardon, Lareau, & ZuWallack, 2006). Il faut rappeler qu'un patient peut éprouver une certaine

dyspnée et continuer à performer dans ses activités quotidiennes selon son niveau habituel alors qu'un autre patient éprouvant la même ampleur de dyspnée réduira ses activités quotidiennes de façon importante. Les difficultés de mesure auxquels réfèrent Wilson et Cleary (1995), sont évitées dans un modèle d'évaluation des besoins de réadaptation axé sur le processus de réadaptation et sur les facteurs personnels déterminants plutôt que sur la relation (linéaire ou non linéaire selon les cas) entre symptômes et fonctionnement.

Parmi les sources ayant inspiré l'élaboration du modèle conceptuel présenté dans ce mémoire, il faut citer tout particulièrement Calman (1984) pour sa définition de la qualité de vie. La notion d'écart implicite dans cette définition a été reprise et intégrée dans le modèle élaboré pour cette recherche afin de refléter plus particulièrement l'écart entre reconnaissance des besoins et capacité à combler les besoins. La définition de Calman avait déjà inspiré Carr et *al* (Carr, Gibson, & Robinson, 2001) à développer un modèle de la qualité de vie basée sur l'écart entre les attentes des patients et leur expérience de la maladie.

En comparant le modèle de Carr et *al* (2001) à celui élaboré ici, il est possible de constater rapidement que la similarité s'arrête au niveau de la notion d'écart. En effet, dans leur modèle, les deux auteurs ci-haut mentionnés mettent l'accent sur l'explication des symptômes exprimés par les patients à travers le temps mais n'établissent aucuns liens avec les résultats d'intervention. À l'opposé, les liens avec les résultats d'intervention découlant du processus de réadaptation font partie intégrante du modèle d'évaluation des besoins de réadaptation.

À travers cette dernière étape de comparaison conforme à l'application de l'approche théorisation ancrée, il a été possible de constater qu'il y avait certaines similarités et des distinctions entre le modèle d'évaluation des besoins de réadaptation élaboré pour les fins de cette recherche et les modèles existants. Les distinctions constatées confirment que le modèle élaboré apporte des contributions spécifiques à la recherche en RP tandis que les similarités confirment qu'il intègre des éléments consensuels du discours scientifique actuel.

4.2 Caractéristiques du prototype d'instrument et démarche de recherche

Le prototype d'instrument résultant de l'ensemble des méthodes de recherche effectuées comprend 5 domaines d'évaluation des besoins. Pour chacun de ces domaines, le répondant doit choisir de 3 à 10 énoncés les plus importants selon sa perception des choses.

Ainsi, dans le premier domaine d'évaluation, soit la reconnaissance des besoins, il y a 20 items parmi lesquels le répondant doit choisir les énoncés qui décrivent les torts les plus importants qu'il a subis au cours des derniers mois. Le degré d'ajustement aux problèmes encadrés est coté dans l'échelle accompagnant la liste d'items.

Les 4 autres domaines (connaissance, motivation, attentes et buts) comprennent chacun 15 items. Les énoncés décrivent respectivement, ce sur quoi il est plus

important d'avoir des connaissances, les actions les plus importantes requérant de la motivation, les espoirs importants et les buts importants.

Les domaines de la connaissance et de la motivation possèdent des échelles permettant de coter le degré des items encerclés dans chacun des domaines en question. Le domaine des attentes possède une échelle permettant de coter le degré de confiance que les espoirs encerclés se réaliseront. Enfin, le domaine des buts possède une échelle permettant de coter le degré d'atteinte des buts. Pour chaque domaine, il y a au bas de la page, un espace permettant au répondant d'ajouter des choix à la liste d'énoncés.

Caractéristiques du prototype d'instrument et volet qualitatif de recherche

L'élaboration du modèle d'évaluation des besoins de réadaptation et le développement du questionnaire d'évaluation des besoins de réadaptation ont été marqués par des efforts visant à éviter ou à compenser certaines des limites (manque de clarté conceptuelle et défaut de prendre en compte les facteurs personnel) qui ont été révélées dans la recension des écrits portant sur les concepts sous-tendant les pratiques évaluatives en RP.

C'est cependant dans la perspective de refléter certaines pratiques évaluatives, qu'un élément du modèle élaboré, soit la capacité à combler les besoins, se caractérise par la réserve et la performance qui sont deux dimensions du statut fonctionnel (Leidy, 1994). Généralement évaluée à l'aide de tests d'exercices (tests de marche de 6 minutes, tapis roulant, ergocycle), la capacité à combler les besoins n'est pas incluse dans le contenu du prototype d'instrument développé.

Malgré l'absence de cet élément du modèle dans le contenu du prototype d'instrument, la capacité à combler les besoins (i.e. la réserve et la performance) forme un tout cohérent avec les autres éléments du modèle et ne peut en être dissociée au niveau théorique.

En fait, les autres éléments du modèle qui, eux sont tous reflétés dans le contenu du prototype d'instrument, devraient permettre de compléter les évaluations basées sur des mesures d'impact global ou sur la mesure du statut fonctionnel. En effet, à travers les choix indiquant la reconnaissance des besoins, le degré de connaissance, la motivation, les attentes et les buts à atteindre, il est possible de comprendre le lien, positif pour certains patients et négatif pour d'autres, entre l'amélioration de la consommation maximale d'oxygène et la décision d'être actif, de sortir, de faire ses courses, etc., de façon à pouvoir maintenir ou développer la capacité à combler ses besoins.

Comparativement aux évaluations basées sur le concept de statut de santé ou sur celui de qualité de vie liée à la santé, l'opérationnalisation du modèle élaboré présente l'avantage d'établir la distinction entre quantité et qualité et ceci est reflété dans le contenu de l'instrument développé. En effet, l'accent est mis non seulement sur le nombre d'items de chaque domaine mais également sur l'importance que revêt chacun de ceux-ci pour le patient. La technique d'individualisation qui consiste à laisser le répondant choisir de 3 à 10 items par domaine reflète la part active laissée au répondant. Les échelles reliées à la motivation, aux attentes et aux ajustements se distinguent tout particulièrement par l'accent mis sur des éléments de la subjectivité du patient et ces particularités du modèle font une grande place à l'aspect qualitatif des mesures.

Relativement au concept de qualité de vie tout court, la recension des écrits a permis de réaliser que celui-ci est fondamental car il est à la base d'un changement de mentalité qui a conduit les chercheurs en RP à délaisser une vision strictement biomédicale des résultats d'intervention pour une vision axée sur l'impact global des effets d'intervention. Cependant, la discordance entre théorisation et opérationnalisation de la qualité de vie révèle, que ce concept a une utilité essentiellement théorique. Compte tenu de cette discordance, il semble que la quantification objective de la qualité de vie du patient ne soit pas une bonne avenue pour la recherche. Pour certains auteurs, le concept doit être abandonné car les mesures basées sur ce concept tentent d'attribuer une valeur quantitative à la vie, dévalorisant par le fait même la valeur intrinsèque de celle-ci (Wolfensberger, 1994).

Dans la démarche de recherche présentée dans ce mémoire, le concept de qualité de vie a influencé les aspects conceptuels de l'instrument mais il n'était nullement envisagé d'opérationnaliser ce concept au niveau de la formulation des items de mesure. Selon la compréhension qui a pu être développée à travers cette démarche, le concept de qualité de vie ne doit pas être abandonné mais les tentatives visant à quantifier directement la qualité de vie doivent l'être. Ceci s'explique par le fait que les mesures effectuées pour évaluer les besoins, le statut fonctionnel ou le statut de santé des patients semblent être des marqueurs, c'est-à-dire des variables associées (Jones & Agusti, 2006) à la qualité de vie plutôt que des indicateurs directs de celle-ci.

Caractéristiques du prototype d'instrument et volet quantitatif de recherche

Un résumé des résultats de l'étude pilote permet de constater que les items du prototype d'instrument peuvent effectivement être corrélés avec certaines variables sociodémographique de façon conforme à ce qui est connu de la population cible dans les écrits ou dans la pratique.

Dans la pratique, les fumeurs et les non-fumeurs reçoivent des composantes éducatives différentes du programme de RP (séances de cessation tabagique avec le psychologue). Comme il était raisonnable de s'y attendre, l'étude pilote démontre que dans une plus grande proportion, les fumeurs reconnaissent la difficulté d'arrêter de fumer, considèrent important d'avoir des connaissances à ce sujet, considèrent important d'avoir la motivation de cesser de fumer, ont des attentes à l'effet que le programme les aidera à cesser de fumer et considèrent que cesser de fumer est un but important à atteindre.

Il faut souligner que les résultats révèlent que sur 34 non fumeurs, l'un d'entre eux a indiqué s'attendre à ce que le programme l'aide à cesser de fumer. Bien que la donnée puisse paraître aberrante à prime abord, ce résultat peut s'expliquer par le fait d'être nouvellement non fumeur et de s'attendre à ce que le programme de RP permette de le rester.

Pour ce qui est des différences au niveau des caractéristiques sociodémographiques des patients admis à l'interne ou à l'externe, celles-ci ont été rapportées à travers plusieurs écrits. Les patients à l'interne sont souvent plus âgés et ont des diagnostics plus sévères. Il s'agit aussi d'une population

moins autonome, requérant une supervision plus étroite lors de l'entraînement physique (Clini & Romagnoli, 2005; Couser, Guthmann, Hamadeh, & Kane, 1995; Ninot, Moullec, Desplan, Prefaut, & Varray, 2007).

Conformément à ces faits concernant l'entraînement physique, la moins grande autonomie, l'âge et la sévérité de leurs conditions, les résultats de l'étude pilote du prototype d'instrument démontrent que, dans une plus grande proportion, les patients internes reconnaissent des besoins référant au fait de devoir compter sur d'autres pour faire des choses effectuées seul auparavant, considèrent important d'avoir des connaissances concernant l'utilisation des pompes et aérochambres, trouvent important d'avoir la motivation de perdre du poids et possèdent des attentes à l'effet que le programme devrait leur permettre de retrouver de l'énergie.

Enfin, en ce qui concerne les hommes et les femmes de l'échantillon, ceux-ci ont répondu différemment aux items du domaine de la reconnaissance des besoins relatifs à l'anxiété et le stress (plus reconnu par les hommes) ou la dépression et le sentiment de tristesse (plus reconnu par les femmes) mais ces différences n'étaient pas statistiquement significatives. Bien que la corrélation entre le genre et les symptômes d'anxiété et de dépression chez les patients atteints de MPOC a été démontrée dans d'autres études (Cook, 2003; Di Marco et al., 2006; Varkey, 2004), il est fort possible que la faible taille de notre échantillon ne nous permettait pas d'établir un résultat similaire.

4.3 Forces et limites de l'étude

L'emploi de méthodes de recherche mixte est l'une des forces de cette étude. Encore peu utilisées dans le domaine de la réadaptation pulmonaire, les méthodes qualitatives contribuent à explorer l'expérience et les attitudes des patients et permettent ainsi d'évaluer les aspects négligés des résultats d'intervention (Ohman, 2005). Résultat d'une application rigoureuse de l'approche de théorisation ancrée, le modèle d'évaluation des besoins de réadaptation reflète la réalité vécue par les cliniciens et les patients impliqués dans un processus de réadaptation. Le prototype d'instrument développé à l'aide de ce modèle possède ainsi un fondement conceptuel qui le distingue clairement des autres instruments couramment utilisés en RP. Le modèle conceptuel d'évaluation des besoins de réadaptation pourrait éventuellement servir dans différents contextes de réadaptation.

Bien que certaines tendances aient pu être décelées, les données de l'étude pilote, plus particulièrement les pourcentages de sélection dans les échelles de cotations, démontrent qu'un échantillon de 50 répondants ne fournit pas un portrait complet de l'utilité de chacun des 80 items et des 5 niveaux de cotation pour différents groupes de patients. Des investigations auprès d'un plus large échantillon permettant de corrélérer davantage de caractéristiques à chacun des items du prototype d'instrument sont nécessaires pour démontrer que celui-ci possède les propriétés métrologiques requises (fidélité, validité et sensibilité au changement) pour contribuer à un changement des pratiques évaluatives en RP.

Chapitre 5 Conclusion

L'objectif général de l'étude était de développer un instrument d'évaluation des besoins des patients atteints de maladies respiratoires chroniques. Cet objectif est conforme à une recommandation de l'ATS et de l'ERS concernant la nécessité d'étudier les moyens qui permettraient de cibler les besoins uniques du patient et d'optimiser les programmes de RP (Nici et al., 2006).

Afin d'atteindre les objectifs de cette recherche et pour répondre à la question « Comment mesurer les besoins des patients en regard des objectifs des programmes de RP? », deux approches méthodologiques ont été déployées. L'application de la théorisation ancrée dans le volet qualitatif de l'étude a impliqué une recension des écrits en RP ainsi que le recours à l'analyse des contenus de discussions et de dossiers médicaux. En ce qui concerne le volet quantitatif de l'étude, celui-ci a été consacré à l'exploration d'un certain nombre de corrélations.

L'atteinte de l'objectif général s'est concrétisée par le développement d'un prototype d'instrument d'évaluation des besoins de réadaptation des patients. Les objectifs spécifiques de l'étude consistaient à élaborer un modèle conceptuel, à en opérationnaliser les concepts, à formuler les items correspondants puis à pré-tester l'instrument de mesure de façon à vérifier certaines propriétés métrologiques.

Le prototype d'instrument reflète à travers son échelle d'ajustement et à travers chacun de ces cinq domaines d'évaluation (reconnaissance des besoins,

connaissance, motivation, attentes et but), la définition du concept de besoin comme une exigence qui doit être comblée afin d'éviter un tort sérieux.

De façon générale, les résultats de la recherche mettent en lumière la nécessité de considérer les avenues de recherches suivantes : l'adoption de la qualité de vie comme concept théorique directeur plutôt que comme concept directement quantifiable; l'utilisation combinée et complémentaire de l'évaluation des besoins et des mesures de résultats d'intervention en RP.

Avant que l'efficacité de la RP ne soit établie, les chercheurs se sont longtemps questionnés pour savoir si la RP devait être dispensée aux patients souffrant de maladie pulmonaire obstructive chronique. L'efficacité de la RP dans le traitement et la gestion de cette maladie étant reconnue, la question n'est plus de savoir si un programme de RP devrait être dispensé mais plutôt comment mieux dispenser le programme de RP aux différents patients souffrant de maladies respiratoires chroniques (Troosters, Casaburi, Gosselink, & Decramer, 2005). Si l'on se réfère aux recommandations prônant une individualisation et une optimisation des programmes en fonction des besoins du patient, l'évaluation des besoins des patients jouera un rôle de plus en plus grand au niveau de la pratique. Le modèle conceptuel d'évaluation des besoins que nous avons élaboré et le prototype d'instrument qui résulte de cette étude auront l'occasion d'évoluer et d'être mis à contribution aux niveaux des orientations de recherche futures en RP.

Références

- Anderson, J. P., Kaplan, R. M., Berry, C. C., Bush, J. W., & Rumbaut, R. G. (1989). Interday reliability of function assessment for a health status measure. The Quality of Well-Being scale. *Medical care*, 27(11), 1076-1083.
- ATS. (1999). Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 159(1), 321-340.
- Babbie, E. R. (1994). Conceptualization and Measurement. *The practice of social science* (7th^e éd.). Belmont: Wadsworth Publishing Company.
- Baker, M., Fardell, J., & Jones, B. (1997). *Disability and rehabilitation: Survey of educational needs of health and social service professionals*. London: Disability and Rehabilitation Open Learning Project.
- Barley, E. A., Quirk, F. H., & Jones, P. W. (1998). Asthma health status measurement in clinical practice: validity of a new short and simple instrument. *Respiratory medicine*, 92(10), 1207-1214.
- Bergner, M. (1989). Quality of life, health status, and clinical research. *Medical care*, 27(3), S148-156.
- Bradshaw. (1972). A taxonomy of social need. *New Society, March*, 640-643.
- Bradshaw, J. (1994). The conceptualization and measurement of need. A social policy perspective. Dans Routledge (Éd.), *Researching the people's health: Social research and health care*.
- Brooks, D., Sottana, R., Bell, B., Hanna, M., Laframboise, L., Selvanayagarajah, S., et al. (2007). Characterization of pulmonary rehabilitation programs in Canada in 2005. *Canadian respiratory journal*, 14(2), 87-92.
- Bunge, M. A. (1983). *Epistemology and Methodology*. Boston: Kluwer.

- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients: an hypothesis. *Journal of medical ethics*, 10(3), 124-127.
- Carr, A. J., Gibson, B., & Robinson, P. G. (2001). Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ.com*, 322(7296), 1240-1243.
- Casabeer, A., & Verhoef, M. (1997). L'utilisation combinée des méthodes de recherche qualitatives et quantitatives pour améliorer l'étude des maladies chroniques. *Maladies chroniques au Canada*, 18(3), 145-151.
- Cavan, R. S., Burgess, E. W., Havigshurt, R. G., & Goldhamer, H. (1979). *Personal adjustment in old age*. New York: Arno Press.
- Celli, B. R. (2006). Chronic obstructive pulmonary disease: from unjustified nihilism to evidence-based optimism. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 3(1), 58-65.
- Clini, E. M., & Romagnoli, M. (2005). Inpatient pulmonary rehabilitation: does it make sense? *Chronic respiratory disease*, 2(1), 43-46.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.-L., & Boyle, P. (2005). *Savoir préparer une recherche*. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.
- Cook, J. A. (2003). Depression, disability, and rehabilitation services for women. *Psychology of women quarterly*, 27(2), 121-129.
- Couser, J. I., Guthmann, R., Hamadeh, M. A., & Kane, C. S. (1995). Pulmonary rehabilitation improves exercise capacity in older elderly patients with COPD. *Chest*, 107(3), 730-734.
- Crocker, L., & Algina, J. (1986). *Introduction to Classical and Modern Test Theory*. Orlando: Holt, Rinehard and Winston.
- Cronbach, L. J., & Meehl, P. E. (1955). Construct validity in psychological tests. *Psychological Bulletin*, 52, 281-302.

- Culyer, A. J. (2001). Equity - some theory and its policy implications. *Journal of medical ethics*, 27(4), 275-283.
- Curtis, J. R., Martin, D. P., & Martin, T. R. (1997). Patient-assessed health outcomes in chronic lung disease: what are they, how do they help us, and where do we go from here? *American journal of respiratory and critical care medicine*, 156(4), 1032-1039.
- Davidson, P. (2004). Patient-centered needs assessment: rationale for a psychometric measure for assessing needs in heart failure. *The Journal of cardiovascular nursing*, 19(3), 164-171.
- Di Marco, F., Verga, M., Reggente, M., Maria, C., Santus, P., Blasi, F., et al. (2006). Anxiety and depression in COPD patients: The roles of gender and disease severity. *Respiratory medicine*, 100(10), 1767-1774.
- Dijkers, M. P. (2003). Individualization in quality of life measurement: instruments and approaches. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 84(4Suppl2), S3-14.
- Dijkers, M. P. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: a review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of rehabilitation research and development*, 42(3 Suppl 1), 87-110.
- Doyal, L., & Gough, I. (1991). *A theory of human need*. London: Macmillan.
- Draucker, C. B., Martsof, D. S., Ross, R., & Rusk, T. B. (2007). Theoretical sampling and category development in grounded theory. *Qualitative health research*, 17(8), 1137-1148.
- Eakin, E. G., Resnikoff, P. M., Prewitt, L. M., Ries, A. L., & Kaplan, R. M. (1998). UCSD Shortness of Breath Questionnaire--"English". *Chest*, 113(13)1, 619.
- Elkington, H. H. (2005). The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliative medicine*, 19(6), 485-491.

- Fishman, A. P. (1994). Pulmonary rehabilitation research. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 149(3Pt1), 825-833.
- Fletcher, C. M. (1960). Standardized questionnaire on respiratory symptoms: a statement prepared and approved by the MRC committee on the aetiology chronic bronchitis (MRC breathlessness score). *BMJ*, 2, 1665.
- Gigliotti, F., Coli, C., Bianchi, R., Romagnoli, I., Lanini, B., Binazzi, B., et al. (2003). Exercise training improves exertional dyspnea in patients with COPD: evidence of the role of mechanical factors. *Chest*, 123(6), 1794-1802.
- Grbich, C. (1999). *Qualitative Research in Health*. London: Allen & Unwin.
- Green, J., & Thorogood, N. (2004). *Qualitative Methods for Health Research*. London: Sage Publications.
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory: pour innover? *Recherches Qualitatives*, 26(1), 32-50.
- Guyatt, G. H. (1987). A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax*, 42(10), 773-778.
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of internal medicine*, 118(8), 622-629.
- Haughney, J., & Gruffydd-Jones, K. (2004). Patient-centred outcomes in primary care management of COPD - what do recent clinical trial data tell us? *Primary care respiratory journal*, 13(4), 185-197.
- Hays, R. D., Hahn, H., & Marshall, G. (2002). Use of the SF-36 and other health-related quality of life measures to assess persons with disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 83(12), S4-9.

- Hendry, F., & McVittie, C. (2004). Is quality of life a healthy concept? Measuring and understanding life experiences of older people.[see comment]. *Qualitative health research, 14*(7), 961-975.
- Hickey, A., Barker, M., McGee, H., & O'Boyle, C. (2005). Measuring health-related quality of life in older patient populations: a review of current approaches. *Pharmacoeconomics, 23*(10), 971-993.
- Hollandsworth, J. G. (1988). Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: A 5-year update. *Social science & medicine, 26*(4), 425-434.
- Hunt, S. M., McEwen, J., & McKenna, S. P. (1985). Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *The Journal of the Royal College of General Practitioners, 35*(273), 185-188.
- Hyland, M. E., Kenyon, C. A., Bott, J., & Singh, S. (1994). Domains, constructs and the development of the breathing problems questionnaire. *Quality of life research, 3*(4), 245-256.
- Jaeschke, R. R. (1989). Measurement of health status. Ascertaining the minimal clinically important difference. *Controlled clinical trials, 10*(4), 407-415.
- Jones, I. (2004). The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Family practice, 21*(3), 310-313.
- Jones, P., Lareau, S. C., & Mahler, D. A. (2005). Measuring the effects of COPD on the patient. *Respiratory medicine, 99*SupplB(Dec), S11-18.
- Jones, P. W. (1991). The St George's Respiratory Questionnaire. *Respiratory medicine, 85*SupplB(Sep), 25-27.
- Jones, P. W. (1992). A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. *The American review of respiratory disease, 145*(6), 1321-1327.

- Jones, P. W. (2001). Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 56(11), 880-887.
- Jones, P. W. (2006). Health status: what does it mean for payers and patients? *Proceedings of the American Thoracic Society*, 3(3), 222-226.
- Jones, P. W., & Agusti, A. G. N. (2006). Outcomes and markers in the assessment of chronic obstructive pulmonary disease. *The European respiratory journal*, 27(4), 822-832.
- Jones, P. W., & Kaplan, R. M. (2003). Methodological issues in evaluating measures of health as outcomes for COPD. *The European respiratory journal. Supplement*, 2003, 13-18s.
- Kaplan, A. (2009). The COPD action plan. *Canadian family physician*, 55(1), 58-59.
- Kaplan, R. M., & Ries, A. L. (2005). Quality of life as an outcome measure in pulmonary diseases. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation*, 25(6), 321-331.
- Keith, R. A. (1994). Functional status and health status. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 75(4), 478-483.
- Lacasse, Y., Goldstein, R., Lasserson, T. J., & Martin, S. (2006). Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease Cochrane Database of Systematic Reviews. *The Cochrane database of systematic reviews*(4).
- Lareau, S. C., Breslin, E. H., & Meek, P. M. (1996). Functional status instruments: outcome measure in the evaluation of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & lung*, 25(3), 212-224.
- Lareau, S. C., Roos, P. J., Carrieri-Kohlman, V., & Janson-Bjerklie, S. (1994). Development and testing of the Pulmonary Functional Status and Dyspnea Questionnaire (PFSDQ). *Heart & lung*, 23(3), 242-250.

- Leidy, N. K. (1994). Using functional status to assess treatment outcomes. *Chest, 106*(6), 1645-1646.
- Leidy, N. K., & Haase, J. E. (1996). Functional performance in people with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative analysis. *Advances in nursing science, 18*(3), 77-89.
- Levasseur, M., Tribble, D. S., & Desrosiers, J. (2006). Analyse du concept qualite de vie dans le contexte des personnes agees avec incapacites physiques. *Canadian journal of occupational therapy, 73*(3), 163-177.
- Liu, K., Chan, C., & Chan, F. (2005). Would discussion on patients' needs add value to the rehabilitation process? *International journal of rehabilitation research, 28*(1), 1-7.
- Locke, E. A. (1968). Towards a theory of task motivation and incentives. *Organizational behavior and human performance, 3*, 157-189.
- Mahler, D. A., Feinstein, A. R., Weinberg, D. H., & Wells, C. K. (1984). The measurement of dyspnea. Contents, interobserver agreement, and physiologic correlates of two new clinical indexes. *Chest, 85*(6), 751-758.
- Maillé, A. R., Koning, C. J. M., Zwinderman, A. H., Willems, L. N. A., Dijkman, J. H., & Kaptein, A. A. (1997). The development of the 'Quality-of-life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ)': a disease-specific quality-of-life questionnaire for patients with mild to moderate chronic non-specific lung disease. *Respiratory medicine, 91*(5), 297-309.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological review, 50*(4), 370-396.
- Meek, P. M., & Lareau, S. C. (2003). Critical outcomes in pulmonary rehabilitation: assessment and evaluation of dyspnea and fatigue. *Journal of rehabilitation research and development, 40*(5Suppl2), 13-24.

- Morgan, D. L. (1997). *Focus Groups as Qualitative Research*. (2nd^e éd.). London: Sage Publications.
- Morgan, D. L. (1998). Practical strategies for combining qualitative and quantitative methods: applications to health research. *Qualitative health research*, 8(3), 362-376.
- Neher, A. (1991). Maslow's theory of motivation. A critique. *The Journal of humanistic psychology*, 31(3), 89-112.
- Nici, L., Donner, C., Wouters, E., Zuwallack, R., Ambrosino, N., Bourbeau, J., et al. (2006). American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 173(12), 1390-1413.
- Ninot, G., Moullec, G., Desplan, J., Prefaut, C., & Varray, A. (2007). Daily functioning of dyspnea, self-esteem and physical self in patients with moderate COPD before, during and after a first inpatient rehabilitation program. *Disability and rehabilitation*, 29(22), 1671-1678.
- Nosek, M. A., & Fuhrer, M. J. (1992). Independence among people with disabilities: A heuristic model. *Rehabilitation counselling bulletin*, 36(1), 6-20.
- O'Donnell, D. E., Aaron, S., Bourbeau, J., Hernandez, P., Marciniuk, D. D., Balter, M., et al. (2007). Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease - 2007 update. *Canadian respiratory journal*, 14 Suppl B, 5B.
- OCDE. (1980). *La mesure des activités scientifiques et techniques*. Paris.
- Ohman, A. (2005). Qualitative methodology for rehabilitation research. *Journal of rehabilitation medicine*, 37(5), 273-280.
- Paillé, P. (2006). Lumières et flames autour de ma petite histoire de la recherche qualitative. *Recherches Qualitatives*, 26(1), 139-153.

- Pauwels, R. A., Jenkins, C. R., Hurd, S. S., Buist, A. S., & Calverly, P. M. (2001). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. NHLBI/WHO Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) Workshop summary. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 163(5), 1256-1276.
- Reardon, J. (1994). The effect of comprehensive outpatient pulmonary rehabilitation on dyspnea. *Chest*, 105(4), 1046-1052.
- Reardon, J. Z., Lareau, S. C., & ZuWallack, R. (2006). Functional status and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *The American journal of medicine*, 119(10Suppl1), 32-37.
- Ries, A. L., Bauldoff, G. S., Carlin, B. W., Casaburi, R., Emery, C. F., Make, B., et al. (2007). Pulmonary Rehabilitation: Joint ACCP/AACVPR Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest*, 131(5_suppl), 4S.
- Ries, A. L., Kaplan, R. M., Limberg, T. M., & Prewitt, L. M. (1995). Effects of pulmonary rehabilitation on physiologic and psychosocial outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Annals of internal medicine*, 122(11), 823-832.
- Robertson, A. (1998). Critical reflections on the politics of need: implications for public health. *Social science & medicine*, 47(10), 1419-1430.
- Seamark, D. D. A. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliative medicine*, 18(7), 619-625.
- Skilbeck, J. J., Mott, L. L., Page, H. H., Smith, D. D., Hjelmeland-Ahmedzai, S. S., & Clark, D. D. (1998). Palliative care in chronic obstructive airways disease: a needs assessment. *Palliative medicine*, 12(4), 245-254.

- Smith, C. M. (2005). Origin and uses of primum non nocere -- above all, do no harm! *The Journal of clinical pharmacology*, 45(4), 371-377.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. New York: Cambridge University Press.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. (2nd^e éd.). London.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (2003). *Health Measurement Scales: A Practical Guide to their Development and Use*. New York: Oxford University Press.
- Stucki, A., Stucki, G., Cieza, A., Schuurmans, M. M., Kostanjsek, N., & Ruof, J. (2007). Content comparison of health-related quality of life instruments for COPD. *Respiratory medicine*, 101(6), 1113-1122.
- Stucki, G. G. (2005). Rationale and principles of early rehabilitation care after an acute injury or illness. *Disability and rehabilitation*, 27(7-8), 353-359.
- Stull, D. E., Leidy, N. K., Jones, P. W., & Stahl, E. (2007). Measuring functional performance in patients with COPD: a discussion of patient-reported outcome measures. *Current Medical Research & Opinion*, 23(11), 2655-2665.
- Sully, J. L., Demers, L., Baltzan, M. A., & Wolkove, N. (2007). Development of a patients' needs assessment questionnaire for pulmonary rehabilitation. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 175(Abstact Issue), A233.
- Thomson, G. (1987). *Needs*. New York: Routledge & Kegan Paul.
- Troosters, T., Casaburi, R., Gosselink, R., & Decramer, M. (2005). Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 172(1), 19-38.

- Troosters, T., Gosselink, R., & Decramer, M. (2001). Exercise training in COPD: how to distinguish responders from nonresponders. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation, 21*(1), 10-17.
- Tu, S. P., McDonnell, M. B., Spertus, J. A., Steele, B. G., & Fihn, S. D. (1997). A new self-administered questionnaire to monitor health-related quality of life in patients with COPD. Ambulatory Care Quality Improvement Project (ACQUIP) Investigators. *Chest, 112*(3), 614-622.
- Tuohey, J. F. (1989). Balancing benefit and burden. Merely avoiding harm does not carry out the intent of the Hippocratic Oath. *Health Progress, 70*(1), 77-79.
- Van Der Molen, T., Willemse, B., Schokker, S., Ten Hacken, N., Postma, D., & Juniper, E. (2003). Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health and quality of life outcomes, 1*(1), 13.
- Varkey, A. B. (2004). Chronic obstructive pulmonary disease in women: exploring gender differences. *Current opinion in pulmonary medicine, 10*(2), 98-103.
- Wahba, M. A., & Bridwell, L. G. (1976). Maslow reconsidered: A review of research on the need hierarchy theory. *Organizational behavior and human performance, 15*(2), 212.
- Wang, T. J. (2004). Concept analysis of functional status. *International Journal of Nursing Studies, 41*(4), 457-462.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical care, 30*(6), 473-483.
- Weaver, T. E., Narsavage, G. L., & Guilfoyle, M. J. (1998). The development and psychometric evaluation of the Pulmonary Functional Status Scale: an instrument to assess functional status in pulmonary disease. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation, 18*(2), 105-111.

- Wen, K. Y., & Gustafson, D. H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and quality of life outcomes*, 2, 11.
- WHO. (1985). Targets for health for all. Copenhagen.
- WHO. (2001). International Classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva.
- Wijkstra, P. P. J. (1994). Reliability and validity of the chronic respiratory questionnaire (CRQ). *Thorax*, 49(5), 465-467.
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*, 273(1), 59-65.
- Wolfensberger, W. (1994). *Let's hang up quality of life as a hopeless term*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Annexes

Annexe A : Liste des questionnaires d'impact global utilisés en RP

Instruments	
Titre	Description
AQ20: Airways Questionnaire (Barley, Quirk, & Jones, 1998)	Le patient évalue ses activités, ses symptômes, sa fonction émotionnelle et l'impact des stimuli environnementaux.
BDI/TDI: Baseline Dyspnea Index and Transitional Dyspnea Index (Mahler, Feinstein, Weinberg, & Wells, 1984)	Un observateur évalue la sévérité de la dyspnée en cotant les valeurs de référence du patient puis les valeurs transitoires suite à une tâche ou un effort.
BPQ: Breathing Problems Questionnaire (Hyland, Kenyon, Bott, & Singh, 1994)	Le patient évalue ses problèmes respiratoires en fonction de différents facteurs : mobilité, médication, température, interactions sociales, états émotionnels
CCQ: Clinical COPD Questionnaire (Van Der Molen et al., 2003)	Le patient évalue ses symptômes et son statut fonctionnel au cours de la dernière semaine.
CRQ: Chronic Respiratory Disease Questionnaire (Guyatt, 1987)	Le patient évalue sa dyspnée lors d'activités qu'il a préalablement nommées. Il évalue ensuite sa fatigue, sa fonction émotionnelle et sa maîtrise des symptômes.
MRC Scale: Medical Research Council (Fletcher, 1960)	Un observateur demande au patient de choisir parmi 4 énoncés celui qui décrit le mieux son essoufflement lors d'activités quotidiennes.
NHP: Nottingham Health Profile (Hunter, McEwen, & McKenna, 1985)	Le patient évalue sur une échelle dichotomique son énergie, sa douleur, ses réactions émotionnelles, la qualité de son sommeil et sa mobilité.
PFSDQ: Pulmonary Function Status and Dyspnea Questionnaire (Lareau, Roos, Carrieri-Kohlman, & Janson-Bjerklie, 1994)	Le patient évalue sa performance et sa dyspnée pour différentes tâches et activités.
PFSS: Pulmonary function status scale (Weaver, Narsavage, & Guilfoyle, 1998)	Le patient évalue sa performance et la difficulté perçue pour différentes tâches et activités.
QOL-RIQ: Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire (Maillé et al., 1997)	Le patient évalue ses problèmes respiratoires et l'impact de ceux-ci sur les activités de la vie quotidienne, les relations et la sexualité.
QWB: Quality of Well Being index (Anderson, Kaplan, Berry, Bush, & Rumbaut, 1989)	Les réponses du patient concernant ses symptômes, sa mobilité, ses activités physiques et sociales sont utilisées pour établir un index d'utilité entre 0 (mort) et 1 (fonctionnement optimal asymptotique).
SF36: Short Form 36 (Ware & Sherbourne, 1992)	Le patient évalue ses limitations, sa douleur, sa vitalité, son fonctionnement physique et social.
SIP: Sickness Impact Profile (Wijkstra, 1994)	Le patient évalue l'impact de la maladie sur son fonctionnement physique et émotionnel pour la journée en cours.
SGRQ : Saint-George Respiratory Questionnaire (Jones, 1992)	Le patient évalue ses symptômes, ses activités et l'impact de la maladie.
SOLQ: Seattle Obstructive Lung Disease Questionnaire (Tu, McDonnell, Spertus, Steele, & Fihn, 1997)	Le patient évalue son niveau de fonctionnement physique et émotionnel, sa capacité à faire face (coping skills) et sa satisfaction envers les traitements reçus.
UCSD SOBQ: University of California San Diego Shortness of Breath Questionnaire (Eakin, Resnikoff, Prewitt, Ries, & Kaplan, 1998)	Le patient évalue son niveau de dyspnée pour différentes tâches et activités, ses réactions émotionnelles et ses limitations.

N.B. : Les zones ombragées indiquent qu'il s'agit de questionnaires génériques (non spécifiques à la MPOC)

Annexe B : Lettre d'approbation du comité d'éthique



HÔPITAL MONT-SINAÏ - MONTRÉAL - CENTRE HOSPITALIER
MOUNT SINAI HOSPITAL MONTREAL - HOSPITAL CENTER

August 7, 2006

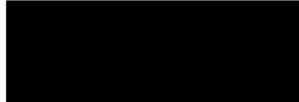
Dr. Marc Baltzan
MOUNT SINAI HOSPITAL CENTER
5690 Cavendish Blvd.
Cote St. Luc, Quebec
H4W 1S7

Dr. Baltzan,

Please be informed that, on May 1, 2006, the Research and Ethics Committee of Mount Sinai Hospital Center approved the following research study:

Development of a patients' needs assessment questionnaire for pulmonary rehabilitation.

Yours truly,



Dr. Rubin Becker
Director of Professional Services

RB/nb



HÔPITAL D'ENSEIGNEMENT AFFILIÉ
À L'UNIVERSITÉ MCGILL
A MCGILL UNIVERSITY AFFILIATED

5690 BOUL. CAVENDISH BLVD.
MONTRÉAL, QUÉBEC H4W 1S7
TEL: 514.369.2222

Annexe C : Formulaire de consentement



HÔPITAL MONT-SINAÏ - MONTRÉAL - CENTRE HOSPITALIER
MOUNT SINAI HOSPITAL MONTREAL - HOSPITAL CENTER

Formulaire de consentement éclairé

Titre: Développement d'un instrument d'évaluation des besoins des patients référés en réadaptation pulmonaire

Chercheurs responsables: Jennie-Laure Sully, B. Sc., candidate à la maîtrise
Louise Demers, Ph D, Professeure à l'Université de Montréal
Dr Marc Baltzan, MD, Pneumologue, Professeur adjoint à l'Université McGill

Si ce formulaire de consentement contient des mots ou des procédures qui ne vous semblent pas clairs, veuillez demander au personnel de l'étude de vous expliquer l'information ou les mots que vous ne comprenez pas. Ne signez ce formulaire que si vous estimez avoir reçu réponse satisfaisante à vos questions.

AU SUJET DE CETTE RECHERCHE

Les études récentes effectuées auprès des patients souffrant de maladie pulmonaire obstructive chronique ont mis en lumière l'existence de besoins non comblés en termes d'informations médicales, d'assurance, de soins palliatifs et d'état de santé fonctionnel mais aucune étude n'a évalué l'éventail des besoins qu'éprouvent les personnes référées en réadaptation pulmonaire.

Nous vous demandons de participer au développement d'un questionnaire d'évaluation des besoins de patients référés en réadaptation pulmonaire. Votre participation implique que vous vous présentiez à un groupe de discussion d'une durée d'une heure. Un groupe de discussion est structuré de façon à ce que vous fassiez connaître vos opinions et vos commentaires sur un sujet précis. Pour cette étude, le but du groupe de discussion est d'identifier un certain nombre de questions et d'énoncés qui reflètent le mieux les besoins de personnes souffrant de maladies pulmonaires. On vous demandera d'exprimer votre opinion en vous référant aux situations et aux événements que vous avez vécus, vos sentiments et vos perceptions par rapport à votre état de santé, les soins que vous recevez et votre vie de tous les jours. La discussion sera enregistrée.



HÔPITAL MONT-SINAÏ - MONTRÉAL - CENTRE HOSPITALIER
MOUNT SINAI HOSPITAL MONTREAL - HOSPITAL CENTER

CONFIDENTIALITÉ

L'information recueillie lors du groupe de discussion demeurera strictement confidentielle et sera utilisée aux seules fins de développement d'un questionnaire d'évaluation des besoins.

RISQUES ET BÉNÉFICES

Il n'y a aucun risque thérapeutique ou interventionnel associé à cette étude. Si vous décidez de participer, on vous demandera d'être présent à l'Hôpital Mont-Sinaï pour la durée du groupe de discussion à une date et une heure qui vous sera spécifiée. Il n'y a pas de bénéfices personnels directement reliés à votre participation dans cette étude.

VOTRE DROIT DE POSER DES QUESTIONS

Vous avez le droit de poser des questions à tout moment au sujet de cette étude. Si vous avez des questions au sujet de cette étude, veuillez contacter Jennie Sully au 369-2222 ext. 1681.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous pouvez décider de ne pas participer et vous pouvez vous retirer de l'étude à tout moment. Votre décision n'affectera d'aucune manière les soins que vous recevez.

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT

J'ai lu et je comprends les informations précédentes au sujet de cette étude médicale. Tout m'a été détaillé par un membre de l'équipe de recherche et on a répondu à mes questions de façon satisfaisante. Je consens volontairement à participer à cette étude. En signant ce formulaire, je conserve tous droits et recours légaux en tant que participant à cette étude. J'ai été informé que je recevrai une copie signée à conserver dans mes dossiers personnels.

Nom du participant (lettres moulées)

Signature du participant

Date

Signature du représentant de l'équipe de recherche

Date



HÔPITAL MONT-SINAI - MONTRÉAL - CENTRE HOSPITALIER
MOUNT SINAI HOSPITAL MONTREAL - HOSPITAL CENTER

Informed Consent Statement

Title: Development of a Patients' Needs Assessment Instrument for Pulmonary Rehabilitation

Investigators: Jennie-Laure Sully, B. Sc., Master's candidate
in charge Louise Demers, Ph D, Professor at the University of Montreal
Dr Marc Baltzan, MD, Pulmonologist, Associate Professor at McGill University

If this consent form contains words or procedures that are not clear to you, please ask the study staff to explain the words or information that you do not understand. Do not sign this consent form unless you have received satisfactory answers to all of your questions.

ABOUT THIS RESEARCH STUDY

Recent studies about patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) have highlighted the existence of unmet needs with regards to health information, insurance, palliative care and functional health status but there has been no study evaluating the whole spectrum of needs experienced by patients who are referred to pulmonary rehabilitation.

You are being asked to participate in the development of a needs assessment questionnaire for patients referred to pulmonary rehabilitation. Your participation will involve attending a focus group that will last an hour. A focus group is a structured group discussion where you are expected to give your opinion and make comments on specific subjects. For this study, the focus group's purpose will be to identify a number of statements and questions that best reflect the needs of people suffering from respiratory diseases. You will be asked to voice your opinion based on situations you are experiencing, events you have been through, feelings and perceptions that you have in relation to your health condition, the care you are receiving and your day-to-day life. The discussion will be taped.



HÔPITAL MONT-SINAI - MONTRÉAL - CENTRE HOSPITALIER
MOUNT SINAI HOSPITAL MONTREAL - HOSPITAL CENTER

CONFIDENTIALITY

The information gathered from the focus group will remain strictly confidential and shall be used for the sole purpose of developing a needs assessment questionnaire.

RISKS AND BENEFITS

There are no treatment or interventional risks associated with this study. If you should decide to participate, you will be asked to be present for the entire focus group session at the Mount-Sinai Hospital Centre at a date and time that will be specified to you. You will not personally benefit from this study.

YOUR RIGHT TO ASK QUESTIONS

You have the right to ask any questions about this study at any time. If you have questions regarding this study, please call Jennie Sully at 369-2222 ext.1681.

VOLUNTARY PARTICIPATION/WITHDRAWAL

Your participation in this study is voluntary. You may decide not to participate and you have the right to withdraw from the study at any time. Your decision will not affect the health care services provided to you in any way.

CONSENT STATEMENT

I have read and understand the preceding information describing this medical research study. It has been explained to me in detail by a member of the research personnel and all of my questions have been answered to my satisfaction. I voluntarily consent to participate in this study. By signing this form, I have not waived any of the legal rights that I have as a participant in this study. I understand that I will receive a signed copy of this consent form for my records.

Name of Participant (Printed)

Signature of Participant

Date

Signature of Research Team Representative

Date

Annexe D: Prototype d'instrument

NEEDS ASSESSMENT QUESTIONNAIRE FOR PULMONARY REHABILITATION

Ce questionnaire est conçu pour nous aider à mieux comprendre comment vous percevez vos besoins. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Évaluez les questions liées à votre condition, d'un point de vue personnel.

Voici un résumé de ce qui vous sera demandé dans les prochaines pages:

Page 1 A) Lisez les <u>affirmations au sujet des problèmes</u> en lien avec votre condition. B) Encerclez 3 à 10 problèmes les <u>plus importants</u> pour vous.	C) Évaluez comment vous vous êtes ajusté ou avez géré les problèmes encerclés .
Page 2 A) Lisez les <u>affirmations concernant la connaissance</u> B) Encerclez 3 à 10 sujets les <u>plus importants</u> à connaître selon vous.	C) Évaluez votre degré de <u>connaissance</u> des sujets encerclés .
Page 3 A) Lisez les <u>affirmations concernant la motivation</u> . B) Encerclez 3 à 10 actions pour lesquelles il est <u>plus important</u> de rester motivé.	C) Évaluez votre degré de <u>motivation</u> (temps et effort) mis dans les actions encerclés .
Page 4 A) Lisez les <u>affirmations concernant les espoirs</u> que vous pourriez avoir. B) Encerclez 3 à 10 espoirs qui sont les <u>plus importants</u> pour vous.	C) Évaluez votre degré d' <u>attente</u> ou votre confiance en la réalisation des espoirs encerclés .
Page 5 A) Lisez les <u>affirmations concernant les buts</u> que vous pourriez avoir. B) Encerclez 3 à 10 buts qui sont les <u>plus importants</u> à atteindre pour vous.	C) Évaluez votre degré d' <u>accomplissement</u> (à quel point vous êtes près d'atteindre) les buts encerclés .

Titre de l'étude: _____

Pré réadaptation ____ Post réadaptation ____

Voici un **EXEMPLE** vous démontrant comment vous pouvez remplir ce questionnaire:

A) D'ABORD, LISEZ LES AFFIRMATIONS CI-DESSOUS AU SUJET DES PROBLÈMES

B) ENSUITE, ENGERCLEZ 3 À 10 PROBLÈMES IMPORTANTS QUI VOUS ONT CAUSÉ DU TORT CES DERNIERS MOIS

C) POUR FINIR, ÉVALUEZ VOTRE DEGRÉ D'AJUSTEMENT AUX PROBLÈMES ENGERCLÉS SEULEMENT

Présentement, je me suis ajusté ou j'ai réussi à gérer mes problèmes engerclés en B :

j'ai subi du tort qui était dû, de façon plus importante, à...	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Totalement
1. l'essoufflement difficile à contrôler durant un effort ou une activité.	0	1	2	3	4
2. la fatigue excessive ou constante.	0	1	2	3	4
3. une toux dérangeante.	0	1	2	3	4
4. des infections respiratoires.	0	1	2	3	4
5. la faiblesse musculaire des bras ou des jambes.	0	1	2	3	4
6. la difficulté à sortir par temps chaud, humide, froid ou venteux.	0	1	2	3	4
7. les soins personnels difficiles à faire : me laver les cheveux, me doucher, m'habiller.	0	1	2	3	4
8. le fait d'avoir à changer, réduire ou arrêter mon travail, occupation ou passe-temps.	0	1	2	3	4
9. le fait de devoir compter sur d'autres pour faire des choses que je faisais seul avant.	0	1	2	3	4
10. le fait de devoir aller à l'urgence ou le fait d'être hospitalisé.	0	1	2	3	4
11. des troubles du sommeil.	0	1	2	3	4
12. le manque d'activité sexuelle.	0	1	2	3	4
13. des problèmes avec mon poids.	0	1	2	3	4
14. la difficulté d'arrêter de fumer.	0	1	2	3	4
15. l'anxiété ou le stress.	0	1	2	3	4
16. la dépression ou un sentiment de tristesse.	0	1	2	3	4
17. la difficulté d'accepter que cette maladie fait partie de ma vie.	0	1	2	3	4
18. la peur de mourir de cette maladie.	0	1	2	3	4
19. le sentiment d'isolement social ou de manque de support.	0	1	2	3	4
20. la perte de perspective ou de but dans la vie.	0	1	2	3	4

DATE : 01 OCT 07 HEURE : 11:50 INITIALES : SV

HOMME FEMME AGE: PATIENT N°:

A) D'ABORD, LISEZ LES AFFIRMATIONS CI-DESSOUS AU SUJET DES PROBLÈMES

B) ENSUITE, ENCERCLEZ 3 À 10 PROBLÈMES IMPORTANTS QUI VOUS ONT CAUSÉ DU TORT CES DERNIERS MOIS

C) POUR FINIR, ÉVALUEZ VOTRE DEGRÉ D'AJUSTEMENT AUX PROBLÈMES ENCERCLÉS SEULEMENT

Présentement, je me suis ajusté ou j'ai réussi à gérer mes problèmes encerclés en B :

j'ai subi du tort qui était dû, de façon plus importante, à...	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Totalement
1. l'essoufflement difficile à contrôler durant un effort ou une activité.	0	1	2	3	4
2. la fatigue excessive ou constante.	0	1	2	3	4
3. une toux dérangeante.	0	1	2	3	4
4. des infections respiratoires.	0	1	2	3	4
5. la faiblesse musculaire des bras ou des jambes.	0	1	2	3	4
6. la difficulté à sortir par temps chaud, humide, froid ou venteux.	0	1	2	3	4
7. les soins personnels difficiles à faire : me laver les cheveux, me doucher, m'habiller.	0	1	2	3	4
8. le fait d'avoir à changer, réduire ou arrêter mon travail, occupation ou passe-temps.	0	1	2	3	4
9. le fait de devoir compter sur d'autres pour faire des choses que je faisais seul avant.	0	1	2	3	4
10. le fait de devoir aller à l'urgence ou le fait d'être hospitalisé.	0	1	2	3	4
11. des troubles du sommeil.	0	1	2	3	4
12. le manque d'activité sexuelle.	0	1	2	3	4
13. des problèmes avec mon poids.	0	1	2	3	4
14. la difficulté d'arrêter de fumer.	0	1	2	3	4
15. l'anxiété ou le stress.	0	1	2	3	4
16. la dépression ou un sentiment de tristesse.	0	1	2	3	4
17. la difficulté d'accepter que cette maladie fait partie de ma vie.	0	1	2	3	4
18. la peur de mourir de cette maladie.	0	1	2	3	4
19. le sentiment d'isolement social ou de manque de support.	0	1	2	3	4
20. la perte de perspective ou de but dans la vie.	0	1	2	3	4

Si vous avez subi du tort qui était dû de façon plus importante à d'autres problèmes, mentionnez-les ici :

	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

DATE : _____ HEURE : _____ INITIALES : _____ HOMME ___ FEMME ___ AGE: ___ PATIENT N°: _____

A) D'ABORD, LISEZ LES AFFIRMATIONS CI-DESSOUS CONCERNANT LA CONNAISSANCE

B) ENSUITE, ENERCLEZ 3 À 10 SUJETS IMPORTANTS À CONNAÎTRE SELON VOUS

C) POUR FINIR, ÉVALUEZ VOTRE DEGRÉ DE CONNAISSANCE DES SUJETS ENERCCLÉS SEULEMENT

Mon degré de connaissance actuel des sujets que j'ai encerclés en B est :

Ce sur quoi il est plus important pour moi d'avoir des connaissances, c'est...	Nul	Faible	Moyen	Fort	Très fort
1. la MPOC, ses causes et ses effets sur mon corps.	0	1	2	3	4
2. le contrôle de l'essoufflement lors d'une activité.	0	1	2	3	4
3. la réadaptation pulmonaire : De quoi s'agit-il et à quoi faut-il s'attendre?	0	1	2	3	4
4. les trucs pour gérer les tâches ménagères et autres activités de la vie quotidienne.	0	1	2	3	4
5. les aggravations de symptômes pouvant mener à l'hospitalisation : Quelles sont les causes?	0	1	2	3	4
6. les médicaments : Fonctionnement et bienfaits.	0	1	2	3	4
7. l'utilisation adéquate des pompes et aérochambres.	0	1	2	3	4
8. l'oxygénothérapie à long terme : Pourquoi et quand est-ce nécessaire?	0	1	2	3	4
9. les traitements et services pour les personnes souffrant de MPOC : Quelles sont les options?	0	1	2	3	4
10. les aliments qui améliorent la santé en générale.	0	1	2	3	4
11. comment arrêter de fumer.	0	1	2	3	4
12. les techniques de relaxation et les façons de réduire mon stress ou mon anxiété.	0	1	2	3	4
13. apprendre à gérer mes émotions ou à surmonter la dépression.	0	1	2	3	4
14. les associations ou les groupes défendant les droits des patients.	0	1	2	3	4
15. le support ou l'aide disponible pour ma famille et mes proches.	0	1	2	3	4
Si pour vous, il y a d'autres sujets plus importants à connaître, mentionnez-les ici :	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

DATE : _____ HEURE : _____ INITIALES : _____ HOMME ___ FEMME ___ AGE: ___ PATIENT N°: _____

A) D'ABORD, LISEZ LES AFFIRMATIONS CI-DESSOUS CONCERNANT LA MOTIVATION

B) ENSUITE, ENCERCLEZ 3 À 10 ACTIONS IMPORTANTES REQUÉRANT VOTRE MOTIVATION

↓ Ce pour quoi il est **plus important** pour moi d'être ou de rester motivé c'est...

1. faire de l'exercice régulièrement.

2. perdre du poids.

3. augmenter ma masse musculaire en m'entraînant avec des poids.

4. être présent à chaque session de réadaptation.

5. compléter mes tâches ménagères régulièrement.

6. poursuivre mon travail, mon occupation ou mon passe-temps.

7. sortir de la maison autant que possible.

8. prendre ma médication adéquatement et conformément aux prescriptions.

9. éviter les aggravations de symptômes et les hospitalisations autant que possible.

10. utiliser les marchettes et autres aides techniques au besoin.

11. manger des mets équilibrés chaque jour.

12. cesser de fumer.

13. accepter mes limites et me concentrer sur mes capacités.

14. pratiquer des techniques de relaxation.

15. rechercher du support psychologique.

S'il ya des actions plus importantes requérant votre motivation, mentionnez- les ici :

C) POUR FINIR, ÉVALUEZ VOTRE DEGRÉ DE MOTIVATION FACE AUX ACTIONS ENCERCLÉES SEULEMENT

Le degré de motivation (temps et énergie) que j'ai mis dans les actions encadrées en B était :

	Nul	Faible	Moyen	Fort	Très fort
1.	0	1	2	3	4
2.	0	1	2	3	4
3.	0	1	2	3	4
4.	0	1	2	3	4
5.	0	1	2	3	4
6.	0	1	2	3	4
7.	0	1	2	3	4
8.	0	1	2	3	4
9.	0	1	2	3	4
10.	0	1	2	3	4
11.	0	1	2	3	4
12.	0	1	2	3	4
13.	0	1	2	3	4
14.	0	1	2	3	4
15.	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

DATE : _____

HEURE : _____

INITIALES : _____

HOMME ___

FEMME ___

AGE: ___

PATIENT N^o: _____

A) D'ABORD, LISEZ LES AFFIRMATIONS CI-DESSOUS À PROPOS DE L'ESPOIR

B) ENSUITE, ENCERCLEZ 3 À 10 DE VOS ESPOIRS IMPORTANTS QUI SONT DÉCRITS PAR CES AFFIRMATIONS

C) ENFIN, ÉVALUEZ VOTRE DEGRÉ D'ATTENTES FACE AUX AFFIRMATIONS ENCERCLÉES SEULEMENT

Mon degré d'attentes ou de confiance que mes espoirs encerclés se réaliseront est :

Mes espoirs les plus importants sont que...	Nul	Faible	Moyen	Fort	Très fort
1. le programme m'aidera à contrôler ma respiration.	0	1	2	3	4
2. le programme me donnera de l'énergie.	0	1	2	3	4
3. le programme me rendra plus fort.	0	1	2	3	4
4. je serai capable de faire mes exercices par moi-même à la maison ou ailleurs.	0	1	2	3	4
5. je pourrai continuer à faire mes tâches ménagères quotidiennement.	0	1	2	3	4
6. je retournerai au travail ou recommencerais mon passe-temps suite à la réadaptation.	0	1	2	3	4
7. mes médicaments m'aideront à contrôler mes symptômes et à éviter l'hospitalisation.	0	1	2	3	4
8. je n'aurai pas à prendre de l'oxygène à long terme.	0	1	2	3	4
9. je serai suivi de près par les professionnels de la santé pendant et après la réadaptation.	0	1	2	3	4
10. le programme m'aidera à garder la santé.	0	1	2	3	4
11. le programme m'aidera à en savoir plus et à comprendre ma condition.	0	1	2	3	4
12. le programme m'aidera à cesser de fumer.	0	1	2	3	4
13. le programme sera facile.	0	1	2	3	4
14. le programme sera amusant.	0	1	2	3	4
15. le programme me permettra de rencontrer et de parler à d'autres patients ayant vécu les mêmes problèmes que moi.	0	1	2	3	4
Si pour vous, il y a d'autres espoirs plus importants, mentionnez-les ici :					
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

DATE : _____ HEURE : _____ INITIALES : _____ HOMME ___ FEMME ___ AGE: ___ PATIENT N°: _____

A) D'ABORD, LISEZ LA LISTE D'AFFIRMATIONS CI-DESSOUS À PROPOS DES BUTS
 B) ENSUITE ENCERCLEZ 3 À 10 DE VOS BUTS QUI SONT DÉCRITS PAR CES AFFIRMATIONS

C) ENFIN, ÉVALUEZ À QUEL POINT VOUS ÊTES PRÈS D'ATTEINDRE LES BUTS ENCERCLÉS SEULEMENT
 Mon degré d'atteinte de mes buts encerclés est :

↓ Mes buts les plus importants sont de...	Nul	Faible	Moyen	Fort	Très fort
1. perdre une quantité de poids significative dans les semaines ou mois à venir.	0	1	2	3	4
2. augmenter ma masse musculaire dans les semaines ou mois à venir.	0	1	2	3	4
3. pratiquer un sport ou une activité physique régulièrement.	0	1	2	3	4
4. maintenir des habitudes alimentaires saines.	0	1	2	3	4
5. maintenir un mode de vie actif (sortir, faire mes courses, etc).	0	1	2	3	4
6. avoir un contrôle prolongé sur mes symptômes.	0	1	2	3	4
7. réduire mes risques de décès prématuré.	0	1	2	3	4
8. stopper la progression de ma maladie.	0	1	2	3	4
9. retrouver ou maintenir une certaine indépendance (ne pas trop compter sur les autres).	0	1	2	3	4
10. continuer à effectuer mes tâches ménagères régulièrement.	0	1	2	3	4
11. développer ou maintenir mes capacités et aptitudes en pratiquant un passe-temps.	0	1	2	3	4
12. continuer à travailler aussi longtemps que possible.	0	1	2	3	4
13. cesser de fumer ou demeurer un non fumeur pour le reste de ma vie.	0	1	2	3	4
14. prendre part à des activités sociales avec la famille et les amis le plus souvent possible.	0	1	2	3	4
15. atteindre la tranquillité d'esprit ou une stabilité émotionnelle.	0	1	2	3	4
Si pour vous, il y a d'autres buts plus importants, mentionnez-les ici :	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

DATE : _____ HEURE : _____ INITIALES : _____ HOMME ___ FEMME ___ AGE: ___ PATIENT N°: _____

NEEDS ASSESSMENT QUESTIONNAIRE FOR PULMONARY REHABILITATION

This questionnaire is designed to help us better understand how you perceive your needs. There is no right or wrong answer. Focus on how you personally evaluate issues relating to your condition.

Here is a summary of what you will be asked in the following pages:

Page 1 A) Read the <u>statements about problems</u> related to your condition B) Circle 3 to 10 problems you feel are the <u>most important</u> in your case	C) Rate how you have <u>adjusted</u> to or successfully dealt with circled problems.
Page 2 A) Read the <u>statements regarding knowledge</u> B) Circle 3 to 10 topics you feel are the <u>most important</u> to know about	C) Rate your <u>degree of knowledge</u> about circled topics.
Page 3 A) Read the <u>statements regarding motivation</u> B) Circle 3 to 10 actions in which it is <u>most important</u> that you stay motivated	C) Rate the <u>degree of motivation</u> you have put into circled actions.
Page 4 A) Read the <u>statements regarding hopes</u> that you might have. B) Circle 3 to 10 hopes that are the <u>most important</u> to you.	C) Rate your <u>degree of expectations</u> or confidence about circled hopes becoming a reality.
Page 5 A) Read the <u>statements regarding goals</u> that you might have. B) Circle 3 to 10 goals that are the <u>most important</u> for you to reach.	C) Rate your <u>degree of goal attainment</u> (how close you are to reaching your circled goals).

Study Title: _____

Pre rehabilitation ____ Post rehabilitation ____

Here is an **EXAMPLE** demonstrating how you can complete this questionnaire:

A) FIRST READ THE STATEMENTS BELOW REGARDING PROBLEMS

B) THEN CIRCLE 3 TO 10 IMPORTANT PROBLEMS THAT HAVE HARMED YOU IN THE PAST MONTHS

C) TO FINISH, RATE YOUR DEGREE OF ADJUSTMENT FOR CIRCLED PROBLEMS ONLY

Presently, I have adjusted to or I successfully dealt with the problems circled in B:

I have been harmed <u>most importantly</u> by...	Not at all	A little	Moderately	A lot	Totally
1. difficulty to control shortness of breath during an effort or an activity.	0	1	2	3	4
2. excessive or constant fatigue.	0	1	2	3	4
3. disturbing cough.	0	1	2	3	4
4. respiratory infections.	0	1	2	3	4
5. muscle weakness in arms or legs.	0	1	2	3	4
6. difficulty to go out in hot, humid, cold or windy weather.	0	1	2	3	4
7. difficulty to perform self-care such as washing my hair, showering or dressing.	0	1	2	3	4
8. having to change, reduce or stop my work, occupation or pastime.	0	1	2	3	4
9. having to rely on others to do things I was able to do alone before.	0	1	2	3	4
10. having to go to the emergency or having to be hospitalized.	0	1	2	3	4
11. sleep disturbances.	0	1	2	3	4
12. lack of sexual activity.	0	1	2	3	4
13. problems with my weight.	0	1	2	3	4
14. difficulty to stop smoking.	0	1	2	3	4
15. anxiety or stress.	0	1	2	3	4
16. depression or feelings of sadness.	0	1	2	3	4
17. difficulty to accept that this disease is a part of my life.	0	1	2	3	4
18. fear of dying from this disease.	0	1	2	3	4
19. feeling of social isolation or lack of support.	0	1	2	3	4
20. loss of perspective or purpose in life.	0	1	2	3	4

DATE: 01 OCT 07

TIME: 11:00

INITIALS: SV

MALE

FEMALE

AGE: 71

PATIENT N°: _____

A) FIRST READ THE STATEMENTS BELOW REGARDING PROBLEMS

B) THEN CIRCLE 3 TO 10 PROBLEMS THAT HAVE HARMED YOU IN THE PAST MONTHS

↓ I have been harmed most importantly by...

	Not at all	A little	Moderately	A lot	Totally
1. difficulty to control shortness of breath during an effort or an activity.	0	1	2	3	4
2. excessive or constant fatigue.	0	1	2	3	4
3. disturbing cough.	0	1	2	3	4
4. respiratory infections.	0	1	2	3	4
5. muscle weakness in arms or legs.	0	1	2	3	4
6. difficulty to go out in hot, humid, cold or windy weather.	0	1	2	3	4
7. difficulty to perform self-care such as washing my hair, showering or dressing.	0	1	2	3	4
8. having to change, reduce or stop my work, occupation or pastime.	0	1	2	3	4
9. having to rely on others to do things I was able to do alone before.	0	1	2	3	4
10. having to go to the emergency or having to be hospitalized.	0	1	2	3	4
11. sleep disturbances.	0	1	2	3	4
12. lack of sexual activity.	0	1	2	3	4
13. problems with my weight.	0	1	2	3	4
14. difficulty to stop smoking.	0	1	2	3	4
15. anxiety or stress.	0	1	2	3	4
16. depression or feelings of sadness.	0	1	2	3	4
17. difficulty to accept that this disease is a part of my life.	0	1	2	3	4
18. fear of dying from this disease.	0	1	2	3	4
19. feeling of social isolation or lack of support.	0	1	2	3	4
20. loss of perspective or purpose in life.	0	1	2	3	4

If other problems have harmed you in a most important way, mention them here:

	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

DATE : _____ TIME : _____ INITIALS : _____ MALE ___ FEMALE ___ AGE: ___ PATIENT N°: _____

C) TO FINISH, RATE YOUR DEGREE OF ADJUSTMENT FOR CIRCLED PROBLEMS ONLY

Presently, I have adjusted to or successfully dealt with the problems I circled in B:

A) FIRST READ THE STATEMENTS BELOW REGARDING KNOWLEDGE

B) THEN CIRCLE 3 TO 10 IMPORTANT TOPICS TO KNOW ABOUT

↓ It is most important for me to know or to gain knowledge about...

	None 0	Low 1	Moderate 2	High 3	Very high 4
1. COPD, its causes and its effects on my body.	0	1	2	3	4
2. control of breathlessness during activities.	0	1	2	3	4
3. pulmonary rehabilitation: what is it and what can be expected from it?	0	1	2	3	4
4. tips on managing household tasks and daily activities.	0	1	2	3	4
5. worsening of symptoms that lead to hospitalization: what are the causes?	0	1	2	3	4
6. medication: what does it do and how do I benefit from it?	0	1	2	3	4
7. proper use of inhalers and spacing devices.	0	1	2	3	4
8. long term oxygen therapy: why and when is it necessary?	0	1	2	3	4
9. treatment and services for people with COPD: what are the options?	0	1	2	3	4
10. foods that improve general health.	0	1	2	3	4
11. quitting smoking.	0	1	2	3	4
12. relaxation techniques and ways to reduce stress or anxiety.	0	1	2	3	4
13. learning to cope with my feelings or overcoming depression.	0	1	2	3	4
14. patients associations or advocacy groups.	0	1	2	3	4
15. available support or help for my family and people closest to me.	0	1	2	3	4
If other topics are most important for you to know about, mention them here:					
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

C) TO FINISH, RATE YOUR DEGREE OF KNOWLEDGE FOR CIRCLED TOPICS ONLY

My present degree of knowledge about the topics I circled in B is:

DATE : _____ TIME : _____ INITIALS : _____ MALE ___ FEMALE ___ AGE: ___ PATIENT N°: _____

A) FIRST READ THE STATEMENTS BELOW REGARDING MOTIVATION

B) THEN, CIRCLE 3 TO 10 IMPORTANT ACTIONS REQUIRING MOTIVATION

↓ It is most important for me to find, keep or increase my motivation to...

	None	Low	Moderate	High	Very high
1. exercise regularly.	0	1	2	3	4
2. lose weight.	0	1	2	3	4
3. build muscle mass by doing regular weight training.	0	1	2	3	4
4. be present at every pulmonary rehabilitation session.	0	1	2	3	4
5. complete my household tasks regularly.	0	1	2	3	4
6. pursue my work, occupation or my main pastime	0	1	2	3	4
7. get out of the house as often as possible.	0	1	2	3	4
8. take my medication properly and according to prescription.	0	1	2	3	4
9. avoid worsening of symptoms and stay out of the hospital as much as possible.	0	1	2	3	4
10. use walking aids and other technical devices as needed.	0	1	2	3	4
11. eat healthy balanced meals every day.	0	1	2	3	4
12. quit smoking.	0	1	2	3	4
13. accept my limitations and focus on my abilities.	0	1	2	3	4
14. practice relaxation techniques.	0	1	2	3	4
15. seek psychological support.	0	1	2	3	4
If other actions are most important for you to be motivated about, mention them here:					
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

C) TO FINISH, RATE YOUR DEGREE OF MOTIVATION FOR CIRCLED ACTIONS ONLY

The degree of motivation (time and energy) I have put into the actions circled in B was:

DATE : _____ TIME : _____ INITIALS : _____ MALE ___ FEMALE ___ AGE: ___ PATIENT N°: _____

A) FIRST READ THE STATEMENTS BELOW REGARDING HOPE

B) THEN CIRCLE 3 TO 10 IMPORTANT HOPES OF YOURS THAT ARE DESCRIBED IN THE STATEMENTS

C) TO FINISH, RATE YOUR DEGREE OF EXPECTATIONS FOR CIRCLED STATEMENTS ONLY

My degree of expectations or confidence that circled hopes will become a reality is:

↓ My most important hopes are that...	None	Low	Moderate	High	Very high
1. the program will help me control my breathing.	0	1	2	3	4
2. the program will give me energy.	0	1	2	3	4
3. the program will make me stronger.	0	1	2	3	4
4. I will exercise at home or elsewhere on my own after the program.	0	1	2	3	4
5. I will continue to do my daily household work.	0	1	2	3	4
6. I will go back to work or start my main pastime again after the program.	0	1	2	3	4
7. my medication will help me control my symptoms and stay out of the hospital.	0	1	2	3	4
8. I won't have to be on ongoing oxygen therapy.	0	1	2	3	4
9. I will get followed up closely by health care providers during and after the program.	0	1	2	3	4
10. the program will help me stay healthy.	0	1	2	3	4
11. the program will help me learn and understand more about my condition.	0	1	2	3	4
12. the program will help me quit smoking.	0	1	2	3	4
13. the program will be easy.	0	1	2	3	4
14. the program will be fun.	0	1	2	3	4
15. the program will allow me to meet and talk to other patients who've experienced the same problems I have.	0	1	2	3	4
If other hopes are most important to you, mention them here:					
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

DATE : _____ TIME : _____ INITIALS : _____ MALE ___ FEMALE ___ AGE: ___ PATIENT N^o: _____

A) FIRST READ THE STATEMENTS BELOW REGARDING GOALS

C) TO FINISH, RATE HOW CLOSE YOU ARE TO REACHING CIRCLED GOALS ONLY

B) THEN CIRCLE 3 TO 10 IMPORTANT GOALS OF YOURS THAT ARE DESCRIBED IN THE STATEMENTS

My degree of attainment of circled goals is:

↓ My most important goals are to...	None	Low	Moderate	High	Very high
1. lose a significant amount of weight in the following weeks or months.	0	1	2	3	4
2. build my muscle mass in the following weeks or months.	0	1	2	3	4
3. practice a sport or physical activity regularly.	0	1	2	3	4
4. keep doing my household tasks regularly.	0	1	2	3	4
5. develop or maintain my skills and abilities through a pastime or hobby.	0	1	2	3	4
6. keep working for as long as I can.	0	1	2	3	4
7. retrieve or maintain a certain independence (not having to rely on others too much).	0	1	2	3	4
8. reduce my risks of premature death.	0	1	2	3	4
9. have long term control over my symptoms.	0	1	2	3	4
10. stop the progression of my disease.	0	1	2	3	4
11. maintain an active lifestyle (going out, running errands, etc).	0	1	2	3	4
12. maintain healthy eating habits daily.	0	1	2	3	4
13. quit smoking or remain a non-smoker for the rest of my life.	0	1	2	3	4
14. take part in social activities with friends and family as often as possible.	0	1	2	3	4
15. reach peace of mind or emotional stability.	0	1	2	3	4
If other goals are most important to you, mention them here:	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

DATE : _____ TIME : _____ INITIALS : _____ MALE ___ FEMALE ___ AGE: ___ PATIENT N°: _____