

**Faculté de santé publique**

# **Vivre avec une broncho-pneumopathie chronique obstructive : quels besoins et attentes ?**

**Une étude qualitative**

Mémoire réalisé par  
**Carmelita DAMIÃO GOMES**

Promoteurs  
**Nicolas OBERWEIS**  
**Antoine FREMAULT**

Année académique 2023-2024  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



**Faculté de santé publique**

# **Vivre avec une broncho-pneumopathie chronique obstructive : quels besoins et attentes ?**

Une étude qualitative

Mémoire réalisé par  
**Carmelita DAMIÃO GOMES**

Promoteurs  
**Nicolas OBERWEIS**  
**Antoine FREMAULT**

Année académique 2023-2024  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**

## REMERCIEMENTS

*Je voudrais avant tout remercier mon promoteur Nicolas Oberweis et mon co-promoteur Antoine Fremault pour leurs conseils, leur disponibilité, leur soutien et leur bienveillance. Cela m'a été essentiel tout au long de mon travail.*

*Je remercie très chaleureusement tous les participants de l'étude pour leur collaboration et leur intérêt pour le sujet.*

*Je tiens à remercier tous mes collègues et proches pour leur soutien et leurs encouragements durant ce travail.*

*Enfin, je remercie infiniment ma compagne Marie pour son soutien, sa patience et sa compréhension pendant ce long processus. Ceci sans oublier les précieuses et nombreuses relectures. Je suis très reconnaissante.*

## LE PLAGIAT

*Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.*

*Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant-e-s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.*

## Liste des abréviations

|                   |                                                                                                                                                                      |
|-------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AVQ               | Activités de la vie quotidienne                                                                                                                                      |
| BPCO              | Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive                                                                                                                           |
| CAT <sup>TM</sup> | <i>COPD Assessment Test</i> (en anglais)                                                                                                                             |
| CFAI              | Conseil Fédéral de l'Art infirmier                                                                                                                                   |
| CHU de Liège      | Centre Hospitalier Universitaire de Liège                                                                                                                            |
| COPD              | <i>Chronic Obstructive Pulmonary Disease</i> (en anglais) = BPCO                                                                                                     |
| CVF               | Capacité vitale forcée                                                                                                                                               |
| DALYs             | <i>Disability Adjusted Life Years</i> (en anglais)                                                                                                                   |
| EFR               | Epreuve Fonctionnelle Respiratoire                                                                                                                                   |
| ERJ               | <i>European Respiratory Journal</i> (en anglais)                                                                                                                     |
| ERS               | <i>European Respiratory Society</i> (en anglais)                                                                                                                     |
| GHdC              | Grand Hôpital de Charleroi                                                                                                                                           |
| GOLD              | Initiative Mondiale pour la bronchopneumopathie chronique obstructive<br>(en anglais : <i>Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease</i> <sup>TM</sup> ) |
| HAS               | Haute Autorité de Santé (France)                                                                                                                                     |
| ICRN              | <i>International Coalition for Respiratory Nursing</i> (en anglais)                                                                                                  |
| INAMI             | Institut national d'assurance maladie-invalidité                                                                                                                     |
| mMRC              | <i>the modified Medical Research Council dyspnea scale</i> (en anglais)                                                                                              |
| OMS               | Organisation Mondiale de la Santé                                                                                                                                    |
| RNB               | Revenu national brut                                                                                                                                                 |
| UZ Leuven         | <i>Universitair Ziekenhuis Leuven</i> (en néerlandais)                                                                                                               |
| VEMS              | Volume expiratoire maximal à la première seconde                                                                                                                     |
| webQDA®           | <i>Web Qualitative Data Analysis</i> (en anglais)                                                                                                                    |

## Table des Matières

|                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| <b>I. INTRODUCTION</b>                                                | 1  |
| <b>I. CADRE THEORIQUE</b>                                             | 5  |
| <b>1. BPCO</b>                                                        | 5  |
| 1.1. Définition                                                       | 5  |
| 1.2. Données épidémiologiques et fardeau de la maladie                | 6  |
| 1.3. Diagnostic                                                       | 7  |
| 1.4. Traitement                                                       | 8  |
| <b>2. Besoins des personnes vivant avec une BPCO</b>                  | 9  |
| <b>3. Accompagnement par les professionnels de santé dans la BPCO</b> | 12 |
| <b>4. Conclusion de la partie théorique</b>                           | 16 |
| <b>II. MATERIEL ET METHODE</b>                                        | 17 |
| <b>1. Question de recherche et objectifs</b>                          | 17 |
| <b>2. Description du type d'étude</b>                                 | 18 |
| <b>3. Méthode de collecte de données</b>                              | 18 |
| 3.1. Revue de la littérature                                          | 18 |
| 3.2. Description de la chercheuse                                     | 19 |
| 3.3. Description du contexte de recherche                             | 19 |
| 3.4. Critères de sélection et échantillonnage                         | 19 |
| 3.5. Collecte de données                                              | 21 |
| <b>4. Méthode d'analyse des données</b>                               | 22 |
| <b>5. Aspect éthique et confidentialité des données</b>               | 24 |
| <b>III. RESULTATS</b>                                                 | 25 |
| <b>1. Description de l'échantillon</b>                                | 25 |
| <b>2. Présentation des résultats</b>                                  | 27 |
| 2.1. Besoins des personnes vivant avec une BPCO                       | 27 |
| 2.2. Attentes dans l'accompagnement de la maladie                     | 39 |
| 2.3. Ressenti par rapport à la prise en charge                        | 43 |
| <b>IV. DISCUSSION</b>                                                 | 46 |
| <b>V. CONCLUSION</b>                                                  | 55 |
| <b>VI. BIBLIOGRAPHIE</b>                                              | 57 |
| <b>VII. ANNEXES</b>                                                   | 62 |
| <b>Annexe I – Echelles d'évaluation utilisées pour la BPCO</b>        | 63 |

|                                                                                                                                                                         |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Annexe II</b> – Récapitulatif des Besoins des personnes vivant avec BPCO selon Gardener et al. (2018), Gardener et al. (2019) et Sigurgeirsdottir et al. (2019)..... | 65 |
| <b>Annexe III</b> – Consentement éclairé.....                                                                                                                           | 67 |
| <b>Annexe IV</b> – Guide d’entretien évolutif.....                                                                                                                      | 72 |
| <b>Annexe V</b> – Avis favorable du Comité d’éthique du GHdC.....                                                                                                       | 78 |
| <b>Annexe VI</b> – Assurance responsabilité même sans faute.....                                                                                                        | 81 |
| <b>Annexe VII</b> – Grille récapitulative des résultats.....                                                                                                            | 83 |

### **Liste de tableaux**

|                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| Tableau 1: Caractéristiques sociodémographiques des participants..... | 26 |
|-----------------------------------------------------------------------|----|



## I. INTRODUCTION

Selon l'OMS (2023), la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire chronique courante qui réduit le flux d'air et cause des problèmes respiratoires. On l'appelle aussi couramment emphysème ou bronchite chronique. Partout dans le monde, elle est une cause courante de mortalité et morbidité. (Sigurgeirsdottir et al., 2019) Les estimations sanitaires mondiales de l'OMS (2019) la classent comme étant la troisième cause de décès à l'échelle mondiale (tous genres confondus) en 2019. Dans les pays considérés à haut revenu<sup>1</sup>, la BPCO est la cinquième cause de décès ; la première étant la cardiopathie ischémique. Concernant la Belgique, pour la même année, le classement est le même avec 5,65 % des décès, tous genres confondus, ayant eu comme cause principale la BPCO. Plus spécifiquement, pour les hommes en Belgique, la BPCO est la troisième cause de décès. L'étude nationale belge sur le fardeau de la maladie (Sciensano, 2022) la place en sixième position dans le classement reprenant le plus d'années de vie en bonne santé perdues en raison de la morbidité et de la mortalité ; en Wallonie, elle arrive en quatrième position.

Comme nous pouvons le constater, la BPCO est un problème de santé majeur et préoccupant. Jakovljevic et al. (2013) soulignent qu'au vu de sa chronicité et du fait qu'elle soit une maladie incapacitante par sa symptomatologie, la qualité de vie des personnes atteintes par cette maladie et leur capacité à garder une vie professionnelle active sont fort impactées. Les auteurs ajoutent que son impact est important sur le budget en soins de santé. En effet, elle est une des cinq maladies chroniques les plus coûteuses dans le monde. Aussi, Dineen-Griffin et al. (2019) ont constaté qu'à l'échelle internationale, les systèmes de santé doivent faire face à une augmentation des maladies chroniques et complexes. Cela signifie un fardeau non seulement économique, mais aussi, la mise en danger d'une offre de soins de santé optimale. Plus de malades chroniques signifie plus de besoins en soins de santé. Cela se manifeste par une plus grande recherche de services de santé et de spécialistes, et une plus grande demande de soins, notamment au niveau de la première ligne des soins de santé. Nous risquons donc de devoir faire face à une demande croissante dans l'offre de soins, à laquelle les systèmes de santé actuels ne sont pas prêts à pouvoir répondre.

---

<sup>1</sup> Les économies à revenu élevé sont celles dont le revenu national brut (RNB) par habitant est supérieur ou égal à 13 846 dollars américains. (*World Bank Country and Lending Groups – World Bank Data Help Desk*, s. d.)

Notons également que « vivre avec une maladie chronique oblige à développer des attitudes et comportements adaptés et à prendre à sa charge la mise en œuvre d'actes thérapeutiques, au quotidien de façon durable. Cette "délocalisation" de l'action thérapeutique impose un transfert de compétences, des professionnels de santé aux patients et/ou à leur entourage, nous plaçant de fait dans une logique éducative. » (Alvéole, 2008, p. 115) Giacomini et al. (2012) affirment : « Être BPCO dans la vie quotidienne demande de la part des patients une planification et un réajustement constants. Avec le temps, les patients deviennent des experts de leur propre maladie et développent leurs propres mécanismes de coping<sup>2</sup>. »

Dans ce sens, Gagnayre & Traynard (2020) défendent : « l'éducation thérapeutique vise à aider le sujet patient à devenir le premier acteur de ses soins. Il va non seulement acquérir des compétences spécifiques mais aussi apprendre à maintenir un projet de vie, à le construire ou à le reconstruire. Il est alors un véritable partenaire thérapeutique. » De nombreuses expériences menées dans « différentes spécialités [médicales] ont confirmé les effets d'une éducation des patients en termes d'amélioration de leur équilibre métabolique, de leur qualité de vie, de prévention des accidents aigus et des complications et de réduction des coûts. » (Gagnayre & Traynard, 2020, pp. 4-5)

Malgré ces réflexions tournées vers une approche d'éducation thérapeutique du patient chronique en général, il n'y a pas, dans la limite de nos connaissances, de littérature soutenant un rôle d'accompagnement plus spécifique et personnalisé des patients BPCO en Belgique.

En pratique, quelques institutions hospitalières prenant en charge des patients BPCO essaient cependant de mettre en place des accompagnements, notamment l'UZ Leuven et le CHU de Liège. Suite aux échanges avec des professionnels occupant la fonction de consultant/infirmier de référence au sein des institutions citées ci-dessus, leurs rôles ne sont pas encore bien définis. Leur fonction et leur prise en charge diffèrent en fonction des institutions de soins dans lesquelles ils travaillent. Ces échanges seront détaillés plus tard.

Dès lors, il semble que les accompagnements existants n'incluent pas un grand nombre de patients et que les aspects de type continuité et coordination de soins semblent encore peu étayés.

---

<sup>2</sup> « Le coping est un terme utilisé en psychologie pour décrire tous les processus qui sont mis en place par l'inconscient d'un être humain afin de faire face à un traumatisme et de continuer à suivre le cours de sa vie normale. Étymologie : de l'anglais "to cope" qui signifie "faire face". » (Linternaute, 2023)

En France, comme décrit dans le *Guide du parcours de soins Bronchopneumopathie chronique obstructive*, « l'éducation thérapeutique est essentielle à tous les stades de la maladie, intégrée ou non dans un programme de réadaptation respiratoire (...) Compte tenu de cette prise en charge thérapeutique et de la composante sociale, les professionnels impliqués peuvent être multiples », notamment des « équipes de soins spécialisés pour que les professionnels se regroupent autour d'un pneumologue afin d'améliorer la prise en charge de la BPCO à tous les stades de gravité ». (HAS, 2019, pp. 26-27)

En Suisse, une étude publiée en 2020 par Schmid-Mohler et al. (2020) souligne l'importance du rôle d'infirmier de référence, en concluant que les infirmiers de pratique avancée ont potentiellement les capacités pour coordonner l'équipe multidisciplinaire et s'adresser aux besoins complexes d'autogestion de ces patients.

À l'heure actuelle, nous assistons à un effort croissant de la part des institutions de soins d'inclure les patients dans leur prise en charge. Dans le Hainaut, le GHdC s'est allié, depuis 2020, à plusieurs patients partenaires pour améliorer la qualité de ses soins. Pour Pétré et al. (2020), l'approche de patient partenaire met en avant l'intégration et l'engagement du patient dans le système de santé. Elle valorise son expertise basée sur le vécu de la maladie, y compris ses problèmes psychosociaux et de santé. Elle considère aussi le patient comme un membre de l'équipe à part entière.

Dans cet ordre d'idées, la possibilité d'exploiter une vision plus inclusive de l'avis des patients concernant leur propre santé m'apparaît comme importante. En tenant compte des considérations précédentes, j'ai trouvé pertinent d'avoir le point de vue des personnes concernées, c'est-à-dire les patients vivant avec une BPCO. Cherchant à comprendre ce qui est important pour eux lors de l'accompagnement thérapeutique dans leur parcours de soins et de vie, je répondrai à la question de recherche formulée comme suit : « **Quels sont les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique ?** »

Les objectifs principaux de cette recherche sont : comprendre quelles sont les attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique et à l'accompagnement dans leur parcours de vie ; permettre le partage du ressenti par rapport à la prise en charge actuelle des personnes vivant avec une BPCO qui sont suivies en pneumologie au GHdC ; identifier quels sont les besoins des personnes vivant avec une BPCO.

En outre, les objectifs secondaires de ce mémoire sont : en regard des attentes et besoins des personnes vivant avec une BPCO, évaluer la pertinence d'un suivi thérapeutique de ceux-ci par

des professionnels de santé de référence ; permettre aux professionnels de la santé et aux institutions de soins d'entreprendre des actions prenant en considération les besoins et les attentes des personnes vivant avec une BPCO.

Pour arriver à ces objectifs et de façon à permettre au lecteur de suivre la démarche scientifique dans sa logique temporelle, ce mémoire est structuré de la façon suivante : la première partie abordera les concepts liés à la BPCO ainsi que la littérature en lien avec les besoins des personnes vivant avec une BPCO. Cette première partie se terminera par un aperçu de ce qui existe, ou de ce qui est déjà proposé, en termes d'accompagnement de ces malades chroniques. Tout cela, de manière à poser un cadre théorique sur base de la littérature. Ensuite, une partie plus pratique décrira la conception de l'étude et ses résultats. Je terminerai par mettre en parallèle les résultats obtenus avec les différents concepts et pourrai discuter de leur implication dans la pratique.

## **I. CADRE THEORIQUE**

Dans cette partie, les concepts théoriques en lien avec la question de recherche seront abordés. Dans un premier temps, la BPCO sera présentée de manière détaillée. Ensuite, je parlerai des besoins des personnes vivant avec cette maladie. Enfin, un point sera dédié à l'accompagnement professionnel de ces patients.

### **1. BPCO**

#### **1.1. Définition**

L'initiative mondiale pour la bronchopneumopathie chronique obstructive, reconnue internationalement selon l'abréviation GOLD™ (2023a), définit la BPCO comme étant une maladie pulmonaire hétérogène caractérisée par des symptômes respiratoires chroniques tels que les dyspnée, respiration sifflante, oppression thoracique, fatigue, limitations de l'activité et/ou toux avec ou sans expectoration. Selon Celli et al. (2022) cités par GOLD™ (2023a), ces symptômes font suite à des anomalies des voies aériennes (bronchite et/ou emphysème) qui causent une obstruction, souvent progressive, des voies respiratoires, empêchant les échanges gazeux dits normaux au niveau alvéolaire. La personne atteinte de BPCO peut traverser des événements appelés exacerbations, caractérisés par une majoration des symptômes respiratoires, lesquels influencent son état de santé et son pronostic.

Le rapport de 2023 émis par GOLD™ (2023a) affirme que la BPCO est le résultat de l'interaction entre des facteurs génétiques de l'individu et l'environnement auquel il a été exposé tout au long de sa vie, qui peuvent nuire ou altérer le fonctionnement des poumons et leur processus de développement ou de vieillissement. Les principaux facteurs de risque de la BPCO sont le tabagisme et l'inhalation de particules et gaz toxiques venant de la pollution de l'air (intérieur et extérieur). Néanmoins, le rapport précise que d'autres facteurs environnementaux et génétiques peuvent aussi contribuer à l'apparition de la maladie, notamment l'exposition professionnelle à des poussières et agents chimiques et une prédisposition de la personne à la BPCO. Cette prédisposition peut venir d'anomalies génétiques, de troubles du développement pulmonaire ou du vieillissement. Il est aussi

documenté qu'une augmentation du risque de BPCO est présente pour les personnes de sexe féminin.

## 1.2. Données épidémiologiques et fardeau de la maladie

Le rapport GOLD™ (2023a) indique que, sur base d'études épidémiologiques à large échelle, il est estimé que la prévalence de la BPCO au niveau mondial est de 10,3%. D'autre part, avec l'augmentation de la prévalence du tabagisme dans les pays à faible revenu et le vieillissement de la population dans les pays à haut revenu, il est prévu que ce chiffre augmente.

En Belgique, parmi les 9748 répondants à l'Enquête nationale de santé par interview menée par Sciensano (2018a), 4,2% ont déclaré avoir une BPCO, une bronchite chronique ou de l'emphysème. Il est à noter que nous n'avons pas la certitude que ces données ont été confirmées par une analyse spirométrique (explication du terme dans la partie *Diagnostic*). En Wallonie, ce pourcentage augmente à 5,2%, avec plus de femmes que d'hommes, que ce soit au niveau national ou régional. Étant donné que le tabagisme reste l'un des principaux facteurs de risque de la BPCO, il est à noter que cette enquête a aussi mis en évidence une prévalence significative de la consommation journalière de cigarettes. En ce qui concerne la Belgique, en général, le pourcentage de fumeurs est de 14,5%, tandis qu'en Wallonie, ce chiffre s'élève à 17,5%, plus spécifiquement 17,7% dans la province du Hainaut. Toutes régions confondues, il y a plus de fumeurs que de fumeuses.

En 2018, en Belgique, l'espérance de vie à 50 ans pour les personnes souffrant d'une maladie chronique, au sens large du terme, était de 13,8 années pour les femmes et de 12 pour les hommes. En contraste, pour les personnes ne souffrant pas de maladie chronique, l'espérance de vie à 50 ans s'élève à 21,2 années pour les femmes et 19,1 pour les hommes. Il est à noter que l'indicateur « *avec / sans maladie chronique* » est basé sur la question « Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique (de longue durée) ? », posée aux participants de l'enquête. (Sciensano, 2018b)

Si nous nous intéressons aux causes de DALYs, la BPCO se classe en septième position au niveau mondial. En Belgique, elle est la troisième cause de DALYs, ce qui équivaut à 1231,46 années de vie en bonne santé perdues par 100.000 personnes. Pour les femmes, la BPCO se trouve en sixième position avec 1090,59 DALYs par 100.000 personnes. (Sciensano, 2018b)

En ce qui concerne le fardeau économique, plusieurs auteurs font le constat : la BPCO représente un poids considérable dans les coûts directs et indirects des systèmes de santé à

l'échelle mondiale. Løkke et al. (2021) définissent les coûts directs comme étant ceux liés aux traitements et soins des patients BPCO, notamment les consultations de suivi et visites chez le médecin généraliste, les hospitalisations, les frais pharmaceutiques et la revalidation. D'autre part, les coûts indirects sont surtout cités comme étant liés à la perte de productivité, comme l'absentéisme au travail ou les subsides d'invalidité et de maladie.

Ces mêmes auteurs estiment les coûts directs des maladies respiratoires, dans l'Union européenne, à 6% des dépenses en santé. Parmi ces coûts, la moitié est attribuée à la BPCO. Fan et al. (2012) cités par Baker & Fatoye (2017) ajoutent que ces coûts sont majoritairement dus aux exacerbations. De plus, Schmid-Mohler et al. (2020) soulignent qu'une partie considérable de ces dépenses est directement influencée par les comportements de santé<sup>3</sup> des patients.

### 1.3. Diagnostic

En France, le Guide du parcours de soins Bronchopneumopathie chronique obstructive publié par la HAS (2019) conseille de proposer au patient de rechercher un diagnostic de BPCO par la réalisation d'une spirométrie, pour mettre en avant, le cas échéant, l'existence d'au moins un facteur de risque et/ou d'un symptôme précoce chez un adulte de plus de 40 ans.

Une spirométrie est un examen respiratoire non invasif dans lequel le patient souffle dans un appareil. L'examen permet de mesurer le volume d'air expiré, ainsi que la facilité et la vitesse à laquelle la personne expulse l'air de ses poumons. Dans le déroulement du test, un bronchodilatateur sous forme inhalée est administré. Ceci pour permettre de comprendre s'il y a une amélioration de la capacité respiratoire après administration. (American Lung Association, 2023)

Selon la HAS (2019), le diagnostic de BPCO est posé quand, après le test de réversibilité par un bronchodilatateur expliqué ci-dessus, il y a un rapport VEMS/CVF < 70 %. Ceci, bien entendu, associé au fait que le patient a des facteurs de risque et/ou des signes cliniques évocateurs ou compatibles avec la maladie. Ces recommandations ajoutent qu'il est conseillé que cette mesure se réalise, si possible, à distance d'un épisode d'exacerbation.

---

<sup>3</sup> « Les comportements de santé sont des actions ayant une influence positive ou négative sur la santé des personnes. » (Calvez et al., s. d., p. 1)

Comme souligné dans le rapport GOLD™ (2023a), une fois le diagnostic posé, pour pouvoir guider le traitement et la prise en charge, il est fondamental de prendre en compte les aspects suivants :

- Sévérité de l'obstruction des voies aériennes
- Nature et importance actuelles des symptômes du patient
- Antécédents et risque ultérieur d'exacerbations
- Existence de pathologies associées

De son côté, le degré de sévérité de l'obstruction des voies ariennes est fixé à l'aide du résultat de spirométrie. Cette mesure peut être déclinée en quatre degrés (GOLD I – IV). Il est important de noter que celle-ci seule ne correspond parfois pas à la sévérité de la maladie, et doit donc être associée à l'utilisation de questionnaires validés comme le mMRC et le CAT™ (**tableau GOLD™ et formulaires en Annexe I**), de façon à mieux comprendre l'ampleur des symptômes et leur impact dans la vie quotidienne de la personne vivant avec une BPCO, ainsi que la présence ou pas d'exacerbation.

#### 1.4. Traitement

Les guidelines GOLD™ (2023a) soulignent que le traitement pharmacologique peut réduire les symptômes de la BPCO, la fréquence et la sévérité des exacerbations et améliorer l'état de santé et la tolérance à l'exercice. Des études suggèrent des effets bénéfiques dans la détérioration de la fonction respiratoire et dans la mortalité. La majorité de ces traitements sont inhalés, ce qui requiert une utilisation appropriée des dispositifs. Pour ce faire, selon GOLD™ (2023a), il est crucial d'offrir une éducation et un suivi corrects et réguliers, ainsi qu'une évaluation de l'utilisation du matériel et son adaptation si nécessaire.

Mulhall & Criner (2016) se sont penchés sur les approches non-pharmacologiques dans le traitement de cette maladie. Pour les auteurs, malgré le développement de la recherche pour créer de nouveaux traitements, le rôle des thérapies non-pharmacologiques reste impératif. Celles-ci vont des interventions d'éducation thérapeutique qui promeuvent l'autonomie et l'autogestion, aux interventions chirurgicales ou broncho-endoscopiques, qui permettent une réduction du volume pulmonaire, notamment par l'ablation chirurgicale d'un lobe pulmonaire emphysémateux ou par le placement de valves endo-bronchiques, concentrant la capacité respiratoire sur des zones moins atteintes.



De leur côté, Franssen et al. (2019) défendent aussi l'importance des traitements non-pharmacologiques dans la gestion de la BPCO, notamment par l'éducation, le soutien et l'autonomisation de la personne à l'autogestion de la maladie au quotidien.

Le guide GOLD™ pour les professionnels de santé (2023b) soulève l'importance, dès le diagnostic, de la sensibilisation à l'arrêt du tabac, ainsi que la promotion de l'adhérence thérapeutique et de l'activité physique. Il est important aussi de diriger les patients vers des centres de revalidation pulmonaire.

*« La réhabilitation pulmonaire est décrite comme une intervention multidisciplinaire étendue basée sur évidence scientifique pour des patients avec une maladie respiratoire chronique qui sont symptomatiques et qui ont souvent une activité quotidienne réduite ». Celle-ci « a pour but d'atténuer les symptômes, d'améliorer la qualité de vie et d'accroître la participation aux activités de la vie quotidienne.*

*Idéalement, la réhabilitation pulmonaire devrait comprendre plusieurs composantes :*

- 1) des exercices physiques,*
- 2) de la physiothérapie respiratoire,*
- 3) une éducation thérapeutique personnalisée,*
- 4) une assistance pour arrêter de fumer,*
- 5) des conseils nutritionnels,*
- 6) un encadrement psychosocial,*
- 7) une évaluation des résultats,*
- 8) une incitation à suivre dans la durée les recommandations et la réhabilitation. »*

(INAMI, 2011, pp. 24-25).

## **2. Besoins des personnes vivant avec une BPCO**

En ce qui concerne les recherches liées aux besoins de soutien et d'accompagnement (en anglais : *support needs*) faites auprès de patients vivant avec une BPCO, quelques études ont été effectuées et seront mises en avant dans cette partie.

Dans une étude menée par Gardener et al. (2018), 13 thèmes de besoins en soutien/accompagnement pour les patients BPCO ont été identifiés (**Annexe II**), notamment, le besoin de comprendre la maladie, le besoin de gérer les symptômes et les traitements médicamenteux et le besoin d'autonomie. Un an plus tard, trois de ces auteurs (Gardener et al., 2019), ont donné la parole aux patients et ont poussé le nombre de besoins recensés à 24. (**Annexe II**). Parmi ceux-ci, certains thèmes se sont affinés par rapport à l'étude précédente, comme le besoin de vivre positivement avec la BPCO, le besoin de surmonter l'anxiété et la dépression et de savoir à qui faire appel en cas de besoin, ainsi que le besoin de s'occuper de ses autres problèmes de santé.

Toujours en 2019, Sigurgeirsdottir et al. (2019) ont mené une recherche autour de l'expérience des patients, leurs besoins auto-rapportés et leurs stratégies dans l'autogestion de la BPCO. Ici, 14 besoins ont été identifiés, ainsi que 8 groupes de stratégies de coping et d'autogestion de la BPCO, entre autres (**Annexe II**).

Selon Giacomini et al. (2012), quand le diagnostic de BPCO est posé, certains patients demandent à avoir des informations, y compris sur leur pronostic vital et sur les stratégies de gestion de la maladie. D'autres préfèrent ne pas recevoir d'informations spécifiques quant à leur avenir, ayant peur d'apprendre des choses qui vont les inquiéter. Pour cela, les auteurs affirment que le mauvais pronostic à long-terme de la BPCO est mieux transmis via une relation thérapeutique forte, avec compassion et empathie.

Dans la revue systématique menée par Gardener et al. (2018), les auteurs ont également identifié la volonté de quelques patients d'être informés sur le pronostic de la maladie et de la potentielle progression des symptômes dans le futur.

Ceux-ci affirment aussi, comme déjà relevé par Giacomini et al. (2012), qu'il faut tenir compte du fait que tous les patients vivant avec une BPCO ne souhaitent pas être informés par rapport à leur avenir. D'un autre côté, certains sentent le besoin de comprendre combien de temps ils ont à vivre, et dans quelles conditions en termes de symptomatologie et d'avancement de la maladie. Ceci soulève la question de la personnalisation des suivis et des prises en charge, selon les besoins du patient et selon le moment dans son parcours de vie.

Être BPCO dans la vie quotidienne demande de la part des patients une planification et un réajustement constants.

Selon Giacomini et al. (2012), avec le temps, les patients deviennent des experts de leur propre maladie et développent leurs propres mécanismes de coping. Ces stratégies d'autogestion sont,

entre autres, l'économie d'énergie en planifiant ou en modifiant ses activités, les techniques de respiration et le traitement et le suivi de celui-ci.

Les participants de l'étude menée par Sigurgeirsdottir et al. (2019) ont exprimé le besoin de proximité avec leurs professionnels de santé, plus particulièrement avec leur pneumologue et leur médecin généraliste. Pour eux, il est important d'avoir des consultations de suivi régulières et, pour certains, d'avoir, en plus, des contrôles fréquents de leur état de santé générale (*check ups*). Certains participants ont rapporté des services de qualité, où il y avait une relation thérapeutique de confiance, notamment avec des pneumologues et/ou des infirmiers qui se montraient disponibles. Ceci leur donnait un sentiment de sécurité. Dans cette même étude, certains participants ont critiqué le suivi donné par leur médecin généraliste, en particulier le manque d'intérêt envers leur maladie et le manque de continuité dans l'accompagnement de la maladie. Il est à noter que, dans l'étude en question, nous ne retrouvons pas plus de précisions par rapport à ce manque d'intérêt.

En ce qui concerne la gestion des symptômes et des traitements, la revue systématique élaborée par Gardener et al. (2018) indique que, dans onze études, le besoin de soutien dans l'autogestion de la maladie est exprimé. Les patients parlent du besoin d'informations de base et des consignes liées à : comment faire face aux symptômes ; quelles sont les options de traitement et leur utilisation de manière efficace ; comment être fourni en oxygène et comment utiliser celui-ci.

Certaines études, citées dans l'étude de Gardener et al. (2018), ont aussi relevé l'importance d'avoir un accompagnement plus actif et réactif, en particulier dans les cas d'exacerbations, de prises en charge urgentes, d'hospitalisations et de sorties de l'hôpital. À titre d'illustration, les patients valorisent les conseils dans la prise ou pas de traitements supplémentaires, comme les aérosols ou les corticoïdes, et aussi, dans la décision de se rendre ou pas à l'hôpital en cas d'exacerbation. Ils valorisent aussi le feedback par rapport à leur autogestion et, parfois, d'avoir quelqu'un qui prend la responsabilité de décider à leur place.

Ces mêmes auteurs font référence à des études qui montrent la valeur donnée par les patients à pouvoir contacter un membre de la famille ou un professionnel de santé lorsqu'ils sont inquiets ou lorsqu'ils ont besoin d'aide.

### 3. Accompagnement par les professionnels de santé dans la BPCO

Les avancées dans la compréhension de la BPCO, à tous niveaux, qu'elles soient diagnostiques ou thérapeutiques, nous mènent, selon Franssen et al. (2019), vers une approche plus personnalisée dans l'accompagnement et le suivi thérapeutique des patients vivant avec cette maladie.

Si nous nous penchons sur quelques études entreprises au niveau des soins de première ligne, quelques pistes nous sont données par rapport à l'accompagnement de ces personnes.

Aux États-Unis d'Amérique, Fromer (2011), faisant partie du département de médecine de famille de l'Université de Californie, défend l'application du modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques de Wagner (en anglais : *Wagner's chronic care model*) dans l'accompagnement de la personne ayant une BPCO, surtout au niveau des maisons médicales<sup>4</sup>. Cette approche cherche à ce que les patients, accompagnés par leurs familles, soient acteurs de leur propre santé et dans la gestion de leur maladie. L'auteur souligne le potentiel de l'infirmier dans l'équipe multidisciplinaire, en tant que coordinateur de soins et vecteur d'informations, mais aussi comme professionnel autonome, n'ayant pas besoin de présence médicale pour réaliser des visites de suivi, de soutien à l'autogestion, à l'adhérence thérapeutique et, entre autres, des screenings de dépression.

Dans une courte étude interventionnelle menée par Langer et al. (2014) au Royaume-Uni, les auteurs, venant de différents horizons dans le domaine de la santé, ont mis en avant un professionnel de santé de liaison, lequel agissait au niveau des besoins sociaux et psychologiques, utilisant une approche intégrée de la santé, tant physique que mentale. Celui-ci mettait l'accent sur le travail avec le patient pour : identifier et prioriser les besoins médicaux et psychosociaux, s'occuper directement de ces derniers et, également, faire le lien avec la médecine de première ligne, en ce qui concerne les besoins médicaux. Le retour des patients a été positif : la plupart ont été enthousiastes par rapport à ce professionnel, décrivant l'intervention comme motivante pour l'autogestion. Les patients ont ressenti que, contrairement à d'autres professionnels de santé, le professionnel de santé de liaison s'adressait à leurs besoins de façon holistique, en tenant compte de leurs besoins individuels et non d'un programme

---

<sup>4</sup> Choix de la chercheuse pour définir le terme anglais *primary health care centers*.

standardisé. Ils soulignent l'importance des relations thérapeutiques créées et de l'investissement dans la capacité des patients de changer.

D'un autre côté, selon Sandelowsky et al. (2022), en Suède, la plupart des patients avec une BPCO sont suivis dans les soins de première ligne. Les auteurs soulignent le fait que les recommandations suédoises pointent l'importance des suivis annuels pour ces patients. Ils ajoutent que, selon ces lignes directrices, un patient ayant eu une exacerbation de sa BPCO doit avoir un suivi dans les six semaines qui suivent. L'importance de ces suivis est aussi soulignée, selon les auteurs, par un groupe d'experts européens pour la BPCO, dans un rapport de consensus publié en 2021.

De plus, Sandelowsky et al. (2022) relèvent que des visites fréquentes des patients en service ambulatoire sont un facteur indépendant de prévention d'exacerbations. Selon eux, une visite de suivi donne l'opportunité au médecin ou à l'infirmière en charge de la BPCO, d'évaluer les symptômes, les effets du traitement et de faire des ajustements, y compris dans la gestion des comorbidités, ainsi que d'évaluer les risques de dépression et d'anxiété. Les auteurs soulignent aussi qu'il y a de fortes évidences que la continuité des soins ait un rôle très important dans la prévention des exacerbations de la maladie et, aussi, qu'elle améliore l'état de santé du patient ainsi que sa qualité de vie. Une prise en charge structurée et multidisciplinaire est donc conseillée par les recommandations. Néanmoins, les auteurs signalent que la plupart des maisons médicales n'offrent pas ce type de suivi spécialisé pour les personnes ayant une BPCO.

À la suite d'un épisode aigu d'exacerbation ayant requis une hospitalisation, Sigurgeirsdottir et al. (2019) défendent un suivi non seulement par un pneumologue, mais aussi par un infirmier spécialisé en pneumologie<sup>5</sup>. Ce suivi a pour but de monitorer et de reconnaître les signes de récurrence d'exacerbation, tout au long de la maladie. En Suède, pays scandinave comptant environ 9 millions d'habitants et où la prévalence de la BPCO est d'environ 8% chez les adultes, Löfdahl et al. (2009) avaient fait le constat en 2009 que l'incidence d'exacerbations était plus basse chez les patients suivis par une infirmière spécialement dédiée à l'asthme et à la BPCO au niveau des soins de santé.

Quelques pistes existent actuellement pour les professionnels pouvant avoir ce rôle de suivi et d'accompagnement de la personne vivant avec une BPCO. L'*International Coalition for Respiratory Nursing* (ICRN), notamment, défend l'existence de l'infirmier respiratoire

---

<sup>5</sup> Choix de la chercheuse pour définir le terme anglais *specialized pulmonary nurse*.

(*respiratory nurse specialist*). Pour Šajnić et al. (2022), celui-ci a plusieurs rôles spécifiques, dont l'éducation du patient, la promotion de l'autogestion et la coordination de soins à long terme chez les personnes vivant avec une maladie respiratoire. Cette vision est soutenue dans la déclaration *Speak Up for COPD Joint Declaration* (Speak Up for COPD<sup>6</sup>, 2022), où il est défendu qu'il faut investir dans l'éducation d'infirmiers spécialisés dans les problèmes respiratoires, lesquels peuvent jouer un rôle important dans le soutien de la prévention et l'amélioration des soins aux patients BPCO.

D'autre part, le guide GOLD™ (2023) recommande l'éducation à l'autogestion et le *coaching* comme partie essentielle du traitement non-pharmacologique. Le guide défend le fait que ces pratiques doivent être délivrées par des professionnels de santé, appelés *Case Managers*, de façon à prévenir les complications des exacerbations telles que les hospitalisations.

L'étude suisse de Schmid-Mohler et al. (2020) nous montre la nécessité d'avoir un modèle de soins pour ces patients, qui utilise une approche multidisciplinaire coordonnée par un infirmier de pratique avancée, où celui-ci est le professionnel le plus proche du patient et de la famille. Les professionnels questionnés dans cette étude affirment que ce coordinateur de soins doit avoir un large panel de compétences, dont des connaissances médicales sur la BPCO, des compétences en prise de décisions et des compétences communicationnelles. Ils suggèrent que cette personne doit être un médecin ou un infirmier de pratique avancée.

Dans le *profil professionnel et de compétences de l'infirmier responsable de soins généraux* approuvé par le Conseil Fédéral de l'Art Infirmier (CFAI), nous pouvons retrouver des compétences qui peuvent correspondre à ce rôle dans l'accompagnement thérapeutique des personnes vivant avec une BPCO :

*Compétence 2 : Assurer une communication professionnelle*

*(...) 2.2. Informer le patient/client pour promouvoir son autonomie*

*Compétence 3 : COLLABORER*

*3.1. Collaborer avec le patient/client, la famille, le réseau*

*3.2. Collaborer avec l'équipe interdisciplinaire*

---

<sup>6</sup> *Speak Up for COPD* est soutenu par une coalition de partenaires de l'industrie et du secteur sans but non lucratif. Cette initiative vise à faire entendre la voix du patient auprès des décideurs politiques et faire de la BPCO une priorité de santé publique.

*Compétence 5 : Responsabiliser les individus, les familles et les groupes afin qu'ils adoptent un mode de vie saine et qu'ils se prennent en charge*

*5.1. Autonomiser le patient/client (Empowerment)*

*5.2. Favoriser la santé du patient/client et de l'environnement*

*5.3. Mettre en œuvre des méthodes éducatives de santé*

(CFAI, 2016, pp. 16, 18, 22)

D'autre part, cette nouvelle fonction d'infirmier de pratique avancée donne aussi des pistes de solutions dans l'accompagnement des malades chroniques.

Selon le *profil de fonction et de compétences de l'infirmier de pratique avancée*, ce professionnel de la santé « fournit et coordonne les soins spécialisés aux patients/clients dans un domaine spécifique ou au sein d'une population spécifique de patients/clients en mettant un accent particulier sur l'éducation des patients/clients, le soutien à l'autogestion, l'autonomisation et le counseling<sup>7</sup> ». De plus, « l'infirmier de pratique avancée a une relation indépendante de soins et de traitement avec le patient/client, et fournit des soins intégrés (évaluation, diagnostic, planification des soins et évaluation). » (CFAI, 2018, p. 6)

En Belgique, dans la limite de nos connaissances, aucune étude ne s'est encore penchée sur le sujet de l'accompagnement des patients BPCO par un professionnel de référence.

Comme déjà mentionné dans l'introduction de ce mémoire, malgré le manque de recherches sur ce thème spécifique, en pratique, quelques institutions de santé, qui prennent en charge la BPCO, essaient de mettre en place des accompagnements plus personnalisés. Pour avoir davantage d'informations par rapport à ces rôles, ces professionnels ont été contactés par téléphone et par courriel, pour une brève entrevue. Dans le cas de l'UZ Leuven, l'infirmier de référence a un rôle éducatif pour les patients atteints d'une BPCO ou d'asthme. Il faut souligner qu'actuellement, il s'occupe exclusivement des patients hospitalisés et/ou suivant un programme de révalidation pulmonaire. Le suivi à long terme et en dehors des épisodes aigus n'est donc pas encore prévu. D'un autre côté, au CHU de Liège, malgré que l'infirmière a la dénomination d'infirmière de liaison de la clinique BPCO, celle-ci a une fonction plutôt de coordination pour la mise en place de valves endo-bronchiques. Cette technique, reconnue par le guide GOLD™ (2023), est actuellement utilisée et validée dans le traitement de la BPCO.

---

<sup>7</sup> « Le counseling est une démarche relationnelle fondée sur le recours éthique à des compétences professionnelles précises en vue de faciliter le changement chez l'humain. » (Sheppard, s. d.)

Celle-ci requiert un bilan pré-intervention et une évaluation pluridisciplinaire des critères d'inclusion et d'exclusion, au cas par cas. Le rôle de cette professionnelle est donc de planifier ce premier bilan, de prévoir les suivis post-intervention et, aussi, de faire l'analyse des données (y compris l'envoi des informations à l'INAMI). Cette fonction de coordinatrice est insérée dans une étude clinique et financée comme telle. Dans ce cas, les patients hospitalisés sont exclus.

#### **4. Conclusion de la partie théorique**

Par cette revue de la littérature, nous pouvons constater la complexité et le poids de la BPCO, qu'ils soient pour la personne et son entourage, mais aussi pour les systèmes de santé et la société en général.

Quelques auteurs se sont intéressés aux besoins d'accompagnement et de soutien des personnes vivant avec cette pathologie chronique. Néanmoins, je n'ai pas trouvé d'étude en Belgique qui se penche sur le sujet.

Ce mémoire est pour moi l'opportunité de donner la parole à ces personnes que je côtoie au quotidien, en répondant à la question de recherche : *Quels sont les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique ?*



## II. MATERIEL ET METHODE

Dans cette partie, je décrirai les choix méthodologiques que j'ai effectués pour donner réponse à ma question de recherche. J'y aborderai la question et les objectifs de recherche, le type d'étude, la méthode d'échantillonnage et de récolte de données. Enfin, je présenterai la méthode d'analyse de données et les aspects éthiques de mon étude.

### 1. Question de recherche et objectifs

Le cadre théorique m'a permis d'orienter la question de recherche :

***Quels sont les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique ?***

Les principaux objectifs de ce mémoire sont :

- Comprendre quelles sont les attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique et à l'accompagnement dans leur parcours de vie.
- Permettre le partage du ressenti par rapport à la prise en charge actuelle des personnes vivant avec une BPCO qui sont suivies en pneumologie au GHdC.
- Identifier quels sont les besoins des personnes vivant avec une BPCO.

Des objectifs secondaires ont aussi été définis :

- En regard des attentes et besoins des personnes vivant avec une BPCO, évaluer la pertinence d'un suivi thérapeutique de celles-ci par des professionnels de santé de référence.
- Permettre aux professionnels de la santé et aux institutions de soins d'entreprendre des actions tenant compte des besoins et des attentes des personnes vivant avec une BPCO.

## 2. Description du type d'étude

Afin de répondre à la question de recherche *Quels sont les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique ?*, j'ai choisi une approche qualitative descriptive.

D'après Fortin & Gagnon (2022) : « La recherche qualitative met l'accent sur la compréhension et repose sur l'interprétation des phénomènes à partir des significations fournies par les participants. Elle s'inscrit dans la description dense et la compréhension en profondeur d'un phénomène à l'étude (...), elle fait usage du raisonnement inductif ou abductif et vise une compréhension élargie des phénomènes. (...) La recherche qualitative tend à faire ressortir la signification que le phénomène étudié revêt pour les personnes. »

De plus, il est décrit par Sandelowiski (2000), que ce type de recherche est « idéale pour décrire les expériences personnelles et les réponses des personnes à un événement ou à une situation ». (cité par Fortin & Gagnon, 2022)

Étant donné la volonté d'explorer les besoins et attentes des patients BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique ainsi que leur ressenti concernant le suivi actuel, cette méthode me semblait être la plus pertinente.

## 3. Méthode de collecte de données

### 3.1. Revue de la littérature

Afin d'élaborer la partie théorique de ce mémoire, j'ai consulté les bases de données *PubMed®*, *ScienceDirect®*, *ERJ open research* et *Cairn.info* ainsi que des différents livres et documents spécialisés.

Pour la recherche en anglais, les mots-clés suivants ont été utilisés : *COPD, needs, treatment, follow-up, self-management, self-reported, non-pharmacological treatment, care team*.

Pour la recherche en français, les mots-clés utilisés sont les suivants : BPCO, besoins, suivi thérapeutique, autogestion, équipe multidisciplinaire, infirmier de référence.

### 3.2.Description de la chercheuse

Je suis diplômée en soins infirmiers au Portugal depuis 2011. Ayant obtenu une reconnaissance de mon diplôme en Belgique avec une équivalence au niveau Bachelier Infirmier Responsable de Soins Généraux, j'exerce mon métier d'infirmière dans une unité de pneumologie au Grand Hôpital de Charleroi depuis juillet 2012.

Au fil du temps, j'ai pu accompagner de nombreux patients vivant avec une BPCO dans leur parcours de vie, depuis le diagnostic jusqu'à la fin de leur vie. Ce sujet me tient à cœur et ce mémoire a donc été une opportunité de mettre en avant ces malades chroniques. Pour ce faire, j'ai pu compter sur le soutien de mon département, qui valorise l'importance de la thématique.

### 3.3.Description du contexte de recherche

Le Grand Hôpital de Charleroi est un hôpital qui regroupe actuellement plusieurs sites hospitaliers ainsi que des centres médicaux, apportant une offre de soins pluridisciplinaire à la population du grand Charleroi, la plus grande ville de Wallonie, au passé industriel et mineur.

Il est pertinent de souligner la volonté actuelle du GHdC : « Il défend (...) le concept de santé positive, un concept fondamental qui englobe tous les aspects de la vie du patient, allant au-delà de la simple dimension médicale pour inclure son bien-être physique et mental, son environnement social, sa qualité de vie et son fonctionnement quotidien. »

Cette étude a été réalisée au sein de son département de pneumologie, département dans lequel la BPCO est l'une des principales pathologies prises en charge par les différents professionnels de santé. Ce département est divisé en 3 grands secteurs : l'hospitalisation, la consultation et le plateau technique (endoscopie et autres examens pulmonaires). En 2019, selon les données médicales fournies par l'institution venant du Résumé Hospitalier Minimum (2019), sur 27.473 patients qui ont été admis en hospitalisation classique au GHdC, 1534 avaient une BPCO comme comorbidité, ce qui représente 5,6% des patients. D'autre part, 396 patients ont été admis pour une exacerbation BPCO lors de la même année, ce qui correspond à un total de 535 séjours, donc un ratio de 1,35 hospitalisation pour ce motif, par patient.

### 3.4.Critères de sélection et échantillonnage

Les participants à l'étude sont des patients diagnostiqués avec une BPCO, ayant déjà un suivi par un pneumologue du GHdC. Le recrutement a été fait après un épisode aigu, aussi appelé

exacerbation, ayant nécessité une hospitalisation. Cette sélection a eu lieu avec la collaboration de pneumologues qui ont référencié les patients : il s'agit d'un échantillonnage intentionnel.

Comme décrit par Fortin & Gagnon (2022) : « L'échantillonnage intentionnel consiste à sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population. ».

Maxwell (2013), cité par Fortin & Gagnon (2022), souligne que ce type d'échantillonnage « est souvent utilisé par des chercheurs en recherche qualitative pour sélectionner des sites particuliers, des personnes ou des activités dont ils espèrent obtenir des données informatives riches et significatives. »

***Les critères d'inclusion des sujets sont :***

- Personne ayant un diagnostic de BPCO, tous les degrés de sévérité confondus (BPCO GOLD I - IV) avec une dernière EFR à maximum 1 an ;
- Personne suivie en pneumologie au GHdC ;
- Personne dont l'âge est compris entre 40 et 75 ans ;
- Personne ayant eu un épisode aigu d'exacerbation requérant une hospitalisation dans les 6 mois précédents la collecte de données ;
- Personne ayant été référencée par un pneumologue ;
- Personne capable d'exprimer sa volonté ;
- Personne capable de s'exprimer en français.

***Les critères d'exclusion des sujets sont :***

- Personne en épisode aigu d'exacerbation ;
- Personne ne maîtrisant pas la langue française ;
- Personne non-coopérante ;
- Personne incapable d'exprimer sa volonté ;
- Personne ayant refusé de participer à l'étude ;
- Personne ayant une maladie oncologique en cours de traitement ;
- Personne faisant partie d'un programme de révalidation pulmonaire.

***Modalités de contact des participants :***

Les participants ont été contactés par téléphone afin de leur demander s'ils étaient d'accord de participer à l'étude. Si le patient marquait son intérêt après le contact téléphonique, le document d'information et de consentement (**Annexe III**) lui était envoyé par courrier, pour qu'il ait le temps d'en prendre connaissance avant l'entretien.

### 3.5.Collecte de données

La collecte de données a été réalisée par des entrevues individuelles semi-dirigées. Pour Fortin & Gagnon (2022), « l'entrevue semi-structurée est une méthode qualitative qui sert à recueillir des données auprès des participants quant à leurs sentiments, leurs pensées et leurs expériences sur les thèmes préalablement déterminés. »

Pour guider ces entrevues et orienter la discussion, un guide d'entretien a été élaboré au préalable. Ce guide d'entretien a été construit en tenant compte des objectifs de recherche et après une revue partielle de la littérature.

J'ai fait le choix de poser dans un premier temps des questions directes pour en apprendre davantage sur le profil des participants (données sociodémographiques, habitudes de vie et données médicales). Par la suite, des questions plus ouvertes, caractéristiques de la recherche qualitative, ont été choisies. Pour organiser ces questions, des objets de recherche ont été définis dans le guide. Ces objets de recherche étant : « Caractéristiques du participant », « Maladie et vécu », « Accompagnement et suivi » et « Attentes ».

Au moment de l'analyse thématique, je me suis rendu compte que le terme utilisé pour désigner le deuxième objet de recherche n'était pas assez pertinent et en cohérence avec les objectifs de la recherche. De fait, les questions présentes dans le guide d'entretien identifiées « Maladie et vécu » ont été posées avec l'objectif de faire émerger les besoins de la personne vivant avec une BPCO. L'objet de recherche devrait donc être intitulé « Besoins ». Ceci ne change en rien les résultats obtenus.

Ce guide a évolué après deux entrevues, de sorte à explorer la question liée à l'éducation du patient liée au traitement (surtout inhalé). Après la quatrième entrevue, une question avec une explication sur l'infirmier de référence a été introduite, de façon à obtenir l'avis des participants par rapport à la mise en place d'un cadre incluant une infirmière de référence (ou une autre professionnelle de santé) dans l'accompagnement des personnes avec BPCO. **(Annexe IV)**

Les entrevues ont été enregistrées, avec l'accord des participants, à l'aide d'un dictaphone modèle cassette. Les données récoltées ont été conservées dans leur forme originale (enregistrements audios sur des cassettes). A posteriori, ces entrevues ont été transcrites dans leur intégralité.

Suite à plusieurs contraintes, la collecte de données en tant que telle a dû être espacée dans le temps, et a donc eu lieu du 26 avril 2023 au 12 avril 2024. Les entrevues ont eu une durée moyenne de 32 minutes ; la plus courte ayant duré 11 minutes et la plus longue 60 minutes.

La saturation des données a été atteinte à partir de la huitième entrevue. Au neuvième participant, il n'y a pas eu de nouveau thème ou sous-thème qui a émergé.

#### **4. Méthode d'analyse des données**

Pour l'analyse des données, je me suis inspirée de l'ouvrage de Paillé & Mucchielli (2021). Dans un premier temps, un découpage du matériau en unités d'analyse, aussi appelées unités de sens, a été réalisé. Le codage et l'analyse suivent une démarche inductive sur base théorique, de manière à identifier des thèmes et catégories au fur et à mesure de l'analyse. Comme décrit par Paillé & Mucchielli (2021) :

*« L'analyse thématique a deux fonctions principales : une fonction de repérage et une fonction de documentation. La première concerne le travail de saisie de l'ensemble des thèmes d'un corpus. La tâche est de relever tous les thèmes pertinents en lien avec les objectifs de la recherche à l'intérieur du matériau à l'étude. La deuxième va plus loin et concerne la capacité de tracer des parallèles ou de documenter des oppositions, des divergences, des complémentarités, etc., entre les thèmes. Il s'agit en somme de construire un panorama au sein duquel les grandes tendances du phénomène à l'étude vont se matérialiser dans un schéma (l'arbre thématique). ».*

Les objets de recherche définis au moment de la construction du guide d'entretien, ont d'une certaine façon donné naissance aux trois thèmes d'analyse : « les besoins », « les attentes » et « le ressenti ». Les différents sous-thèmes, quant à eux, ont émergé tout au long de l'analyse. Cette analyse des données a été réalisée à l'aide du logiciel d'analyse des données qualitatives : *webQDA® qualitative data analysis*. Cet outil m'a permis d'avoir une vision globale des thèmes et des catégories conceptualisantes qui ont émergé du matériau. Dans un deuxième temps, ces unités d'analyse ont été organisées par des opérations de fusion et, dans certains cas, de subdivision.

Il est à noter que ces moments d'analyse se sont faits au fur et mesure de la collecte de données. Ce processus itératif a permis de guider et d'adapter les entrevues suivantes, permettant une analyse plus complète et précise. Cette idée est défendue par Endacott (2005) cité par Fortin & Gagnon (2022) : « Grâce au chevauchement des activités de collecte et d'analyse des données,

il est possible de guider les collectes subséquentes, (...) pour y inclure les données émergentes. »

Comme relevé par Fortin & Gagnon (2022), « la recherche qualitative requiert des méthodes rigoureuses pour assurer que les perspectives des participants sont décrites et interprétées correctement ».

Lincoln & Guba (1985), cités par Fortin & Gagnon (2022), définissent quatre critères de rigueur scientifique pour ce type de recherche : la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité.

La crédibilité « renvoie à l'exactitude dans la description du phénomène vécu par les participants en fonction des interprétations des données élaborées par le chercheur. » (Fortin & Gagnon, 2022, p. 168) Au vu de la difficulté d'accès aux participants, une validation du contenu n'a pas pu être réalisée par ceux-ci. De ce fait, pour répondre à ce critère, des verbatims des entretiens des participants ont été utilisés, de façon à représenter le plus fidèlement possible la réalité.

La transférabilité « se réfère à l'application hypothétique des conclusions tirées de l'analyse des données à d'autres contextes similaires. » (Fortin & Gagnon, 2022, p. 169) Afin d'exposer la possibilité d'applicabilité des résultats de l'étude à un contexte similaire, une description détaillée du contexte de l'étude a été fournie dans le travail.

La fiabilité « se réfère à la stabilité des données et à la constance dans les résultats. » (Fortin & Gagnon, 2022, p. 169) Pour assurer ce critère, plusieurs relectures, avec écoute des enregistrements audios des entretiens, ont été réalisées par la chercheuse pour assurer l'exactitude des données.

La confirmabilité « renvoie à l'objectivité dans les données et leur interprétation. » (Fortin & Gagnon, 2022, p. 170) Pour ce faire, la transparence et la neutralité ont été au centre de la démarche scientifique. Aucune information n'a été occultée ni déformée, et un effort a été réalisé pour laisser de côté mes opinions et intérêts concernant le sujet.

## 5. Aspect éthique et confidentialité des données

Conformément à la réglementation belge et européenne en vigueur concernant la protection de la vie privée et des données à caractère personnel<sup>8</sup>, un protocole d'expérimentation assurant la stricte confidentialité des participants a été élaboré et soumis au Comité d'éthique central du Grand Hôpital de Charleroi. Je garantis que l'identité et la participation des individus à ce mémoire, demeureront strictement confidentielles. Pour ce faire, toutes les données à caractère personnel ont été anonymisées. L'avis favorable a été obtenu le 22 mars 2023 (**Annexe V**).

J'ai obtenu le consentement libre, éclairé et continu de chaque participant. À ce titre, je précise que chaque participant jouissait de toutes ses facultés et n'a subi aucune forme de manipulation, qu'aucun participant ayant participé à l'entrevue n'a demandé le retrait de ses données et qu'aucune modification potentielle apportée à l'étude n'a eu d'incidence directe sur sa décision.

Une assurance couvrant la responsabilité même sans faute a été acquise selon les exigences légales prévues à l'article 29 loi du 7 mai 2004 sur l'expérimentation humaine (**Annexe VI**).

---

<sup>8</sup> Lois belges du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et du 22 août 2002 relative aux droits du patient ; réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018.



### III. RESULTATS

Cette partie est composée de deux parties distinctes. Dans un premier temps, l'échantillon de l'étude sera décrit, notamment les caractéristiques sociodémographiques des participants. Dans un deuxième temps, sera présentée l'analyse thématique, structurée en plusieurs thèmes. Un tableau reprenant les différents résultats se trouve en annexe (**Annexe VII**).

Pour rappel, les données ont été anonymisées, de sorte que l'on ne puisse pas identifier les participants. Chacun d'entre eux sera nommé « Participant », suivi d'un chiffre correspondant (exemple : Participant 1). Pour la présentation des résultats, l'utilisation d'extraits tirés des entrevues sera suivie de la dénomination attribuée aux différents individus.

#### 1. Description de l'échantillon

Le réservoir d'individus était initialement composé de 16 participants, lesquels avaient donné leur accord lors du premier contact téléphonique. Cependant, pour différentes raisons, 6 personnes ne se sont pas présentées aux entrevues et n'ont pas donné suite à leur participation à l'étude. 1 participant a été exclu dû au diagnostic d'une pathologie oncologique avant son rendez-vous. L'échantillon est composé de 9 participants. Pour rappel, la saturation des données a été obtenue à partir du 8<sup>ème</sup> participant, étant donné qu'il n'y a pas eu de nouveau thème ou sous-thème qui a émergé lors de la 9<sup>ème</sup> entrevue.

Comme expliqué précédemment, les participants sont des personnes ayant un diagnostic de BPCO et un suivi en pneumologie au Grand Hôpital de Charleroi. Au vu du lien entre le tabagisme et la BPCO, comme expliqué dans la partie « revue de la littérature », le statut tabagique des participants a aussi été questionné. Le tableau 1 récapitule les informations sociodémographiques des participants.

Tableau 1: Caractéristiques sociodémographiques des participants

| Caractéristiques                 | (n=9)                |
|----------------------------------|----------------------|
| <b>Genre</b>                     |                      |
| Masculin                         | 7                    |
| Féminin                          | 2                    |
| <b>Âge moyen (années)</b>        |                      |
| 63 (minimum 53 et maximum 72)    |                      |
| <b>Niveau d'études</b>           |                      |
| Illettré                         | 1                    |
| Inconnu                          | 1                    |
| Primaires                        | 3                    |
| Secondaires                      | 4                    |
| <b>Situation familiale</b>       |                      |
| Seul                             | 4                    |
| En couple                        | 5                    |
| <b>Situation professionnelle</b> |                      |
| Salarié                          | 1 (en arrêt maladie) |
| Invalide                         | 3                    |
| Pensionné                        | 5                    |
| <b>Statut tabagique</b>          |                      |
| Fumeur actif                     | 2                    |
| Ancien fumeur                    | 7                    |

## 2. Présentation des résultats

Dans cette section seront présentés les résultats obtenus grâce à l'analyse des entrevues. Ceux-ci sont organisés en 3 grands thèmes, en lien avec les objets et les objectifs de recherche : les besoins des personnes vivant avec une BPCO, les attentes de celles-ci par rapport à leur suivi thérapeutique et le ressenti par rapport à la prise en charge actuelle. Ces thèmes se divisent en plusieurs sous-thèmes, qui sont apparus en cours d'analyse.

### 2.1. Besoins des personnes vivant avec une BPCO

Pour ce thème, j'ai cherché à faire émerger les besoins des participants, en tant que personnes vivant avec une maladie chronique.

#### *2.1.1. Besoin d'être informé et de comprendre la BPCO*

Plusieurs participants ont fait référence à leur méconnaissance de la BPCO par le passé, notamment avant l'annonce du diagnostic par le pneumologue :

« BPCO, c'est [le docteur] qui me l'a annoncé. Je voyais pas du tout ce que c'était. (...) Mais la BPCO, je ne savais pas du tout ce que... (...) Ce que ça voulait dire... Et euh... C'est de l'ignorance hein. » (Participant 9).

Certains ajoutent avoir obtenu des informations sur la maladie, non seulement par leur médecin, mais aussi par d'autres professionnels de la santé, tels que le kinésithérapeute ou le pharmacien (Participants 4, 7) :

« Parce que j'avais pas compris que j'avais le BPCO... C'est la pharmacienne qui m'a dit : "Vous avez le BPCO, faites attention !" (...) Je l'ai pris à la légère ! » (Participant 7).

Trois des participants affirment avoir eux-mêmes cherché plus d'informations, notamment sur Internet (Participants 6, 7, 9) :

« On a Internet maintenant, on va quand même aller voir un petit peu ce qui se passe. Et j'ai commencé à voir un petit peu, me renseigner un petit peu de mon côté, ce qui était vraiment la BPCO. » (Participant 9).

Deux des participants affirment ne pas avoir été assez informés dans un premier temps :

- « Je sentais cette fatigue qui était là quand même. Il m'a dit : "Vous avez un petit, un petit emphysème." Point. » (Participant 9) ;
- « On m'avait déjà parlé de ça, mais sans vraiment grosse explication. Je... Je comprenais pas trop bien c'est quoi, pour... Ce qu'on m'avait dit, c'est une bronchite chronique. (...) Une bronchite chronique. Mais obstructive, on m'avait pas détaillé. » (Participant 6).

Certains ne connaissaient pas le terme BPCO, mais étaient bien conscients qu'ils avaient une pathologie pulmonaire (Participants 2, 5) :

- « C'est quoi ça ? [BPCO] (...) Ils expliquent plus à ma femme qu'à moi. » (Participant 2) ;
- « On m'a dit... Ils m'ont jamais expliqué... ce que j'avais. C'est parce que ma fille m'a dit : "Maman, t'as le même que Papa." » (Participant 5).

Un des participants souligne l'importance d'informer correctement les personnes par rapport à leur diagnostic :

« D'interpréter ça autrement. (...) De dire : oui, vous avez une maladie, mais faites attention parce que vous allez devoir vivre avec ! (...) Moi, c'est ce que [nom] m'a dit hein : je dois apprendre à vivre avec. Et [prénom] qui est kiné là... » (Participant 4).

Un des participants affirme ne pas avoir reçu d'informations suffisamment complètes concernant son état de santé, malgré qu'il ait souhaité en recevoir :

« Plusieurs fois ici, on te laisse dans l'expectation... "Ah ? Oui ?" (...) Et t'es obligé toi de... d'aller chercher, sinon ça vient pas. (...) Et... c'est un peu embêtant. Même moi qui suis... un peu curieux de nature, y'a des fois ben je... j'ai resté sur ma faim quoi ! (...) [Il faut] Un peu plus d'informations, c'est surtout ça, c'est... Il y a jamais personne qui m'a répondu quand j'ai dit : "Bon, ben il me reste pour combien de temps ?" (...) Ahhh... Bon, apparemment les docteurs, on leur a pas appris à dire ça ! (...) J'ai personne qui m'a rien dit ! (...) Et quand j'ai vu qu'ils répondaient pas, je me dis : mmh, ça pue. » (Participant 7).

Deux participants pointent une nécessité d'être cohérent dans le partage d'informations. Pour eux, les informations ne sont pas données de la même manière par les différents professionnels de santé (information venant de la médecine du travail VS médecin traitant VS pneumologue) (Participants 6, 9) :

« J'ai dû refaire des visites médicales puisque je repassais en statut ouvrier. Et là ! On m'a dit que j'avais de l'emphysème. (...) Point. (...) On ne m'a jamais dit d'aller consulter un

pneumologue, ni d'aller demander à mon médecin traitant... Rien ! (...) chez le médecin traitant, il me disait si j'étais pas fatigué. Je disais que oui, je, je... Je sentais cette fatigue qui était là quand même. Il m'a dit : vous avez un petit, un petit emphysème. Point. Mais on ne m'a jamais dit : allez voir un pneumo. » (Participant 9).

### 2.1.2. *Besoin de faire face à la réalité de la BPCO*

La totalité des participants s'est exprimée par rapport à la réalité de vivre avec la BPCO. Ils ont abordé les difficultés quotidiennes et la gestion des symptômes, y compris parfois des émotions et sentiments :

- « Ben, c'est pas facile ! C'est dur. Voilà. Et il faut, tous les jours, c'est... C'est un autre jour qui commence et on ne sait pas comment ça va aller. Si plus fatigué, moins fatigué... (...) Ça, on ne sait pas dire. C'est au jour le jour en fait. Ça dépend ce qu'on fait. (...) Hé ben, y'a des fois, j'peux être pfff, complètement... fatigué, mais alors... Je... Je ne bouge plus, j'suis là et... J'ai une tête de zombie. Et un jour, ça... Ça peut aller mieux, où j'peux aller faire un tour... (...) Ou y'a des fois, je, je... Je sais que j'dois pas sortir ! Je sais que j'dois... rester à la maison. (...) Voilà ! Y'a des jours, où euh, ouais, j'en ai ras-le-bol hein... » (Participant 8) ;
- « Aujourd'hui, par exemple, aujourd'hui c'est une belle journée ! Il pleut pas, et il fait pas chaud. (...) Je respire mieux ! Je respire bien. (...) Sinon, il y a des journées, c'est épouvantable quoi ! Il faut vraiment que je me donne un coup de pied au cul pour bouger. Pour aller au bout, pour aller au magasin, pour aller euh... Sinon, je bouge pas. Je bouge pas. (...) Je suis fatigué ! » (Participant 7) ;
- « Alors avec tout ça, une journée normale ? Parfois, elle est tellement pénible que... Honnêtement, on se dit : boh, est-ce que ça vaut la peine ? » (Participant 6) ;
- « Je ne sais plus aller vite de toute façon, c'est fini ça ! Il faut oublier ce temps-là quoi. » (Participant 3) ;
- « Voilà, on commence à prêter attention à plein de choses : faire attention, pas trop d'efforts... Vous commencez à faire très attention à vos efforts ! Vous n'y allez plus franco hein. Parce que vous savez que vous allez... On le sent, que vous allez arriver à une limite. Et cette limite, elle est de plus en plus rapide, elle est de plus en plus proche dans... dans vos efforts. Voilà. » (Participant 9).

Quand on aborde la manière de gérer une situation plus aigüe/de crise, tous les participants ont exprimé les stratégies développées :

- « J’essaie de prendre mon mal en patience parce que je suis tout seul. » (Participant 1) ;
- « Je fais un aérosol alors. (...) Quand je suis à la maison, je fais un aérosol quand je sens que je suis un peu essoufflé. Je fais un aérosol et ça passe. » (Participant 2) ;
- « Se noyer en plein air quoi. On a beau respirer, on sent pas ses poumons se remplir ou l'air qui passe et on... Comment ? Superventile ? (...) Parfois, je prends aussi un Alprazolam, un petit morceau d’Alprazolam pour euh... aider à me calmer. (...) Mais ces crises-là, maintenant je les anticipe. C’est-à-dire que quand je sens que ça part, hop ! Je... Je gère. J’essaie de gérer. » (Participant 6) ;
- « J’ai appris à vivre comme ça. Maintenant je sais bien que quand... je suis un peu essoufflé, que je dois dire : tu te calmes. Même que c’est dur hein ! (...) Et je fais comme ça, et ça marche ! Après, ça... ça se stabilise et puis voilà quoi. » (Participant 4).

Plusieurs participants font le lien entre les différents traitements et leur BPCO, surtout l’inhalothérapie, faisant ressortir leur importance dans la gestion de la maladie (Participants 2, 3, 4, 6, 7, 9) :

- « Mais je dors avec oxygène hein la nuit. » (Participant 3) ;
- « Un traitement, ben j’ai le... le Trimbrow®. Euh... Duovent®... HFA... et c’est tout. Non, j’ai des anbiti... des antibiotiques 500, à prendre (...) Un lundi, mercredi et le vendredi. Donc un... trois par semaine. » (Participant 4) ;
- « Alors, je prends un puff... Ultibro® ? Oui... J’en ai un, un Biovent dans mon ... (...) Duovent® ! Voilà. (...) En puff comme ça, en cas de nécessité. Que je n’utilise pas... (...) Puisque j’arrive à gérer... » (Participant 6).

Certains identifient même des effets secondaires liés à ces traitements (Participants 2, 4, 5) :

- « Ils m’ont dit : "Vous prenez encore un 16, et après vous le diminuez, vous n’allez pas rester et le prendre tous les jours" (...) Parce que ton sucre, il monte. Tu vois. Alors je suis à 200-300 et c’est pas bon hein. (...) Je suis diabétique hein, c’est ça. » (Participant 2) ;
- « Alors le docteur m’avait mis 3 antibiotiques. (...) Et de ça, j’ai attrapé un champignon. De là, jusqu’en bas. (*Pointe de la bouche vers l’œsophage*) » (Participant 5).

Deux participants expriment leurs inquiétudes liées au fait d'avoir dû postposer des rendez-vous médicaux à cause de l'instabilité de la maladie, et un troisième d'avoir dû abandonner le programme de Revalidation Pulmonaire (Participants 4, 6, 8) :

« Et je dois dire que depuis le mois de mai, il y a un truc qui m'inquiète, c'est qu'on m'avait conseillé de faire la... Le vaccin... (...) ... pneumologique. (...) J'arrive pas à le faire ! Chaque fois, je suis enrhumée, j'ai mal à la gorge... (...) Et... Je fais comment quoi ? Ici, j'étais sûre de pouvoir le faire... Bah non, de nouveau re bronchite quoi. » (Participant 6).

Plusieurs participants font référence aux sentiments et émotions adjuvants au fait de vivre avec une BPCO, et à leur gestion (Participants 1, 3, 4, 8, 9) :

- « Quand vous faites une exacerbation, c'est, c'est... D'abord, c'est... D'abord, vous ne savez pas bien... respirer. Vous sentez bien que vous êtes en manque d'oxygène. Et euh... Et puis, vous en... Et puis, vous êtes en panique aussi. 'Fin en tout cas, dans mon cas, je sais... » (Participant 9) ;
- « J'ai toujours peur d'étouffer. » (Participant 8) ;
- « Et comme je me sens déjà un gros boulet... Oui, c'est le mot qui... Je me sens comme un gros boulet. » (Participant 6).

Plusieurs participants font face aux questions de la fin de vie, et son lien avec la BPCO.

Certains se sont exprimés de façon plus directe, en exprimant leur conscience par rapport au sujet (Participants 1, 4, 7, 9) :

- « Ne vous tracassez pas que je sais qu'elle est là ma maladie ! Ah oui. Et je la sens ! (...) Je sais qu'elle est là, et je sais que ben voilà, que tôt ou tard, le jour viendra quoi ! (...) il n'y a plus rien qui pourrait me sauver ! (...) Je suis condamné mais voilà, c'est tout. » (Participant 1) ;
- « Je les aime, mais si je dois partir, je partirai. Avec leur accord, sans leur accord... Parce que mon corps et ma vie, ça m'appartient ! Ça n'appartient pas à [nom], ça appartient pas à [prénom], ça n'appartient pas à [prénom] ... Ça n'appartient à personne. C'est à moi ! (...) Et c'est vrai. Mais moi je... (...) Oui, c'est une libération de maladie. *[la mort]* » (Participant 4) ;
- « Je veux être bien avec tout le monde avant de partir, parce que je vois l'urgence ! Moi, je vois l'urgence, je sais que je vais partir... (...) assez vite. Je... Je n'en pleure pas de ça, j'ai vécu, j'ai fait une vie... de Patachon... » (Participant 7).

D'autres se posent encore des questions concernant le sujet (Participants 5, 6) :

« Et est-ce qu'on peut vivre... longtemps, avec une BPCO ? » (Participant 6).

Certains participants expriment un besoin de pouvoir se projeter dans le futur, savoir s'ils pourront encore accomplir/vivre certaines choses (Participants 4, 6, 7) :

- « Tout ce que j'espère maintenant, c'est vivre un peu ! Plus... Un peu, quelques années, je sais pas combien de temps ! Le temps de voir grandir un peu les petits-enfants. » (Participant 7) ;
- « Voilà. Donc arriver à ce stade-ci, se dire : bon ben finalement, il me reste combien à vivre ? Est-ce que ça vaut la peine ? Voilà, j'en suis là. (...) C'est pour ça que je teste revalidation, machin... » (Participant 6).

### *2.1.3. Besoin d'aide dans les AVQ*

Tous les participants ont exprimé avoir besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne. Certains pour leurs soins d'hygiène, d'autres pour l'entretien de la maison ou même pour l'entretien du jardin. Certains font appel à des personnes externes mais, dans leur grande majorité, la famille est leur plus grand soutien dans l'exécution de ces tâches :

- « Chez moi c'est le bordel parce que, parce que je sais plus ! Je sais plus et je... Je suis en train de demander euh... Je suis en train de faire les papiers pour avoir une dame qui passe... (...) pour faire le nettoyage. Parce que j'y arrive plus ! J'y arrive plus. Tout simplement. » (Participant 7) ;
- « Et prendre la douche, mon djeu ! Je sais plus me baisser. Mon beau-fils a tout retiré la douche... euh la baignoire, pour mon bain, parce que je sais pas lever la jambe ! » (Participant 5) ;
- « Faire mon jardin, je ne sais plus le faire, parce qu'il monte ; je ne sais plus le tondre. (...) Oui. Alors ici j'ai trouvé quelqu'un pour mon jardin, je prends... Une de mes nièces vient me le tondre une fois tous les 15 jours. » (Participant 3).

### *2.1.4. Besoins d'accepter l'aide des autres*

En plus du besoin d'aide, les participants ont aussi exprimé leur besoin d'accepter cette aide, ce qui n'est pas toujours évident pour eux :



- « Être arrangé comme ça, avec la BPCO, c'est... C'est d'avoir tout le temps besoin de quelqu'un ! C'est de dépendre de tout le monde. C'est très frustrant de dépendre des autres. Surtout quand vous... vous avez été, euh... Je sais pas moi euh, travailleur, vaillant, occupé, faire les choses vous-même, euh... Ne rien demander à personne, parce que je savais tout faire moi-même. Je cirais mes chaussures... Bon, je vais dire bêtement comme ça. Je, je me lavais moi-même, j'avais besoin de personne pour ça. Et puis, il arrive un moment donné où vous commencez tout doucement à... à avoir de plus en plus de difficultés de vivre avec ça, c'est... C'est très pénible. C'est... C'est quelque chose de... de, de lourd. De lourd à supporter. » (Participant 9) ;
- « Ça me plaisait pas trop [*de faire appel à quelqu'un pour nettoyer*] mais bon... Faut le faire. » (Participant 7) ;
- « Depuis le confinement, c'est lui qui s'occupe des courses, la plupart du temps. Je sais pas comment expliquer. Ça m'aide, évidemment. Mais ça me détruit en même temps. Je me sens de plus en plus... (...) [*un sentiment*] d'inutilité. (...) On se sent vraiment, vraiment amoindri. » (Participant 6).

#### 2.1.5. *Besoin de maintenir des activités, professionnelles et de loisirs*

Quelques participants soulèvent l'importance pour eux de rester actifs (Participants 2, 4, 6, 8) :

- « Oui, parce que maintenant je pense même acheter... acheter un vélo chez Décathlon. D'appartement hein. (...) Pour, euh... J'ai déjà été voir. (...) Pour bouger euh, sinon... Pfff. » (Participant 8) ;
- « Moi, je rêve de reprendre le boulot quoi. 'Fin, c'est vrai qu'il me reste très peu mais mes supérieurs me disent : "Ben, t'es pas loin de la pension, est-ce que tu n'... Tu n'envisages pas plutôt d'anticiper ta pension ?" Ben non... J'ai encore besoin de contact, moi chez moi j'ai l'impression d'être entre 4 murs et... » (Participant 6).

Plusieurs soulignent les difficultés de rester actif et de maintenir des loisirs et centres d'intérêt (Participants 1, 4, 5, 6, 7, 8, 9) :

- « Comme tout le monde me dit, il faudrait que tu marches. Je veux bien mais... Il y a une fois, j'ai été de la maison avec ma voisine jusqu'à la pharmacie, j'ai dû arrêter 2 fois. Et quand je suis arrivée, je me suis assise. Et elle m'a vue tousser encore beaucoup. » (Participant 5) ;

- « Oui, j'ai beaucoup de contraintes. C'est-à-dire que je sais pas partir où je veux : aux magasins oui je vais avec mon épouse, mais c'est toujours les magasins quoi, maintenant je vais dire : on voit, on va jusque Soleilmont et on revient, ça je saurais pas le faire. Même avec ça (*oxygène portable*). Ça, c'est pas possible. » (Participant 4) ;
- « Je vous dis quand vous vous couchez le soir, vous avez encore envie de faire ça, ça, ça... Il y a plein de choses auxquelles il faut... Il faut faire une croix dessus, comme on dit euh... (...) Les sorties... Euh... Aller se promener, euh... Voir des amis, les amis... tout simplement. Faut oublier les loisirs. Vous les, vous les mettez de côté. Le seul loisir qu'il vous reste, c'est à la maison, sur le coin d'une table. (...) Et alors, la télécommande avec la télévision, le soir. Et encore. » (Participant 9) ;
- « Je faisais de la musique aussi ! J'étais batteur, donc... (...) Ça fait d'jà... Ça fait 4 ans que j'ai arrêté maintenant ? Mon groupe. Parce que je sais plus. (...) Et là maintenant, je fais la fanfare bidons mais... pfff. Je tape sur des bidons en plastique. (...) Mais quand... Ça fait j'sais pas combien... Combien de prestations que j'ai pas, j'ai pas fait. Parce que... C'est... (...) Ben, je refuse tout à chaque fois. (...) Pourtant, c'est le seul truc qu'il me reste hein ! La seule chose hein... (...) pour taper, j'ai besoin de... Mais voilà, boh ! (...) Ouais, puis c'est frustrant hein ! (...) Déjà arrêter ma musique (...) Ben, parce que pas le choix ! » (Participant 8) ;
- « Ici, ça fait 3 semaines que mon neveu - parce que j'aime beaucoup le cinéma - voulait m'emmener voir un film. Ben... Ça fait 3 semaines que... Que j'annule... » (Participant 6).

#### 2.1.6. *Besoin d'arrêter de fumer*

Presque tous les participants ont fait référence à l'importance d'arrêter de fumer dans la prise en charge de leur maladie (Participants 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9) :

- « J'ai arrêté ! (...) J'espère que ça continue ! (...) Beaucoup mieux, parce que quand je fumais, je faisais 10 pas et j'étais essoufflé. Je devais m'asseoir. Maintenant, je sais marcher de nouveau. » (Participant 2) ;
- « J'avais arrêté complètement... Avec la pneumonie, évidemment, j'ai carrément arrêté. (...) Mais c'est un truc où je... J'ai vraiment du mal à me détacher. Bizarrement, sauf quand je... C'est bête à dire hein : quand je viens à l'hôpital pour parler de la BPCO, ou pour faire un test ou quoi, ça me... Ça me redonne... L'envie de... (...) D'arrêter, oui. Et

là je peux rester plusieurs jours en faisant vraiment une restriction pas possible. » (Participant 6) ;

- « Si, j'ai eu plus dur, oui, c'est vrai. Je ne me suis pas remis comme les dernière... les autres fois. Je... C'est pour ça que j'ai arrêté de fumer » (Participant 7).

Certains nomment les difficultés de la démarche, ayant parfois besoin de l'aide d'un professionnel pour les accompagner (Participants 4, 5, 6) :

- « Bon, mon épouse, bien entendu, elle, elle a arrêté de fumer sans rien faire, avec du caractère. (...) Mais fumer j'ai jamais arrivé, et alors j'ai eu du Champix. (...) Avec ça, j'ai arrivé. » (Participant 4) ;
- « Je ne fume plus (...) J'ai pris un hypnotiseur, c'est ça ? ... et j'ai été 2 fois chez lui. Il faut dire vrai : que le mercredi, le 11, je finissais ma boîte de tabac, et le vendredi j'avais rendez-vous chez lui. Donc il n'y avait plus de tabac chez moi. Bon, j'ai...J'ai tout stoppé. » (Participant 5).

#### *2.1.7. Besoin d'accepter l'impact de ses actions sur sa propre santé*

Plusieurs participants expriment les difficultés de faire face à l'impact que leur consommation de tabac a eu sur leur santé (Participants 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9) :

- « La, la Maman de ma compagne... (...) Elle a eu ça. (...) Parce qu'elle fumait beaucoup. Et... Elle est décédée ici, euh... Il y a... 6 ans. (...) Mais malgré que je fumais à ce moment-là... (...) je continuais ! (...) Et puis même quand elle est partie, j'ai continué encore à fumer. (...) C'est ça, qui est... Mais bon, maintenant, ça, c'est derrière moi. » (Participant 8) ;
- « Je continuais à fumer... Elle m'a dit : "Oui attention, vous allez vous f... vous balader avec une bouteille à oxygène !" Je l'ai pas crue, et ben... Voilà, j'y suis. (...) J'aurais dû arrêter tout ! (...) Si je devais être... avoir un regret, et pourtant j'essaie de pas en avoir, c'est ça (...) » (Participant 7) ;
- « J'ai beaucoup fumé. Et c'est ça le problème. (...) C'est pas comme les voitures, vous voyez ? Vous avez un pneu crevé, vous le réparez. Voilà, vous êtes parti. Mais quand vous avez des poumons qui sont enfumés, on sait pas vous mettre des nouvelles. » (Participant 2).

Certains ont aussi conscience que le lieu professionnel et/ou environnemental a pu avoir un impact sur leur santé pulmonaire (Participants 1, 3, 4, 7, 8) :

- « C’est avec les gaz d’échappement et tout ça, tout ce qu’on a respiré, c’est normal. Je vais aller sortir à 3 heures et demie dans la grande route chez moi, ça sera les gaz d’échappement, c’est vrai hein ? (...) Alors je ne m’étonne pas quoi. » (Participant 3) ;
- « De savoir qu’on a aggravé son cas en ne respectant pas certaines choses. (...) si j’avais su, que j’aurais attrapé le... BPCO, ben je crois qu’il y a beaucoup de choses que j’aurais pas faits dans ma vie. Il y a des choses que j’aurais peut-être respectées différemment. Comme les endroits où j’ai été travailler, sur lesquels j’ai amassé beaucoup, beaucoup de poussières. Qui m’ont entre guillemets tué aussi parce que bon (...) C’est de la poussière très fine ! Dans les mines, c’est le même, donc voilà. Si j’avais su, à quel point ça m’aurait abîmé la santé, ben je crois que j’aurais fait différemment. Ça oui. » (Participant 1).

Trois des participants montrent une certaine déception concernant le fait d’avoir arrêté de fumer mais qu’il n’y ait pas eu d’amélioration de leur état (Participants 7, 8, 9) :

« Et merde quoi ! Alors que j’ai fait des eff... Ah (rires) ! Je râle un peu parce que je dis : oh oui putain, j’ai fait des efforts, j’ai arrêté de fumer... » (Participant 7).

Deux des participants soulignent l’importance de la conscientisation envers la population, et plus particulièrement la nouvelle génération (Participants 6, 9) :

- « Je ne me rendais pas compte à quel point j’allais arriver ! Donc il faut le, le... Leur montrer peut-être... Insister sur le fait qu’il y a des gens qui sont malades, très très mal arrangés. (...) Ah oui ! Il faut conscientiser ! (...) Il faut pas... Faut pas arriver au stade comme... comme je suis... (...) pour dire euh... J’aurais pas dû. (...) Faut pas arriver à ce stade-là. Quand vous dites : j’aurais pas dû, c’est déjà presque trop tard ! » (Participant 9).

#### 2.1.8. *Besoin d’avoir des habitudes alimentaires saines*

Le participant 5 exprime des difficultés à manger sainement au vu de sa situation socio-économique :

« Ah, je ne fais plus à manger. Je prends des plats préparés. Je fais... Il y a que le matin que mon déjeuner est à peu près équilibré, parce que je mange du... du gruau d’avoine, avec du

fromage blanc mais 0%, je mets du... chia, des graines de chia... (...) ...et alors je mets du soja, je mélange tout, et je mange ça au matin. (...) Et vers 2 heures, hé ben je fais soit une... (...) Une quiche lorraine, ou je me fais une pizza, ou je me fais une paëlla, mais je ne me fais plus à manger. À part que pour le moment, je me fais du... J'allais dire du boudin. Du foie, parce que... On m'a dit que c'était bon pour mon... ce que j'ai eu. Je suis anémique. » (Participant 5).

Trois des participants expriment leurs inquiétudes liées à la prise de poids et l'impact que cela a dans leur quotidien (Participants 5, 7, 8) :

« Et pourtant, on dit toujours : si vous buvez 2 litres d'eau, ça ne doit pas arriver. (...) Et pourtant c'est arrivé. Et ici, de la dernière fois, j'ai pris 6 kg. » (Participant 5).

#### 2.1.9. *Besoin de gérer ses finances*

Quelques participants ont exprimé devoir faire face à des contraintes financières dans leur gestion quotidienne et dans la vie avec leur maladie (Participants 4, 5, 6) :

- « J'avais envie de prendre des cours de yoga mais c'est onéreux. (...) Surtout que maintenant, voilà, j'ai une partie salaire qui est partie donc, évidemment c'est onéreux. (...) Plein de petits trucs comme ça, qui... qui mettent des bâtons... » (Participant 6) ;
- « *[Et donc vous avez cherché à avoir des aides supplémentaires à domicile ?]* Oui mais... C'est toujours le prix hein ! Payant, payant, payant ! (...) Surtout que j'ai que 1560 (euros par mois). » (Participant 5) ;
- « Alors on m'a dit : « Le mieux pour vous, c'est que vous preniez à chaque fois une ambulance. Comme ça, vous êtes pris en charge tout de suite. » Alors je les regarde et je dis : "Ben ça se voit que c'est pas toi qui la paies hein l'ambulance !" » (Participant 4).

#### 2.1.10. *Besoin de parler aux proches par rapport à la BPCO*

Certains participants abordent le défi de parler de leur maladie à leurs proches (Participants 5, 6, 7, 9) :

- « Faire comprendre aux autres que vous êtes très très mal, c'est pas... C'est pas toujours facile. C'est... C'est pas gai de devoir dire à ses enfants : écoutez, les, les... les grands, parce qu'ils sont grands moi mes enfants, euh... Voilà. La situation, elle est ce qu'elle

est. Je vais vraiment pas bien. C'est tout ce que j'arrive à leur dire. (...) Mais il va falloir en parler ! » (Participant 9).

Deux des participants expriment ne pas laisser la place à la discussion au sein de la famille concernant leur état de santé (Participant 2, 4) :

- « Ben je crois que... Ils se tracassent un peu mais ils ne disent rien. Parce que je leur ai dit dès le départ : "C'est ma vie, je fais ce que je veux avec." » (Participant 4) ;
- « C'est mon problème à moi, ma santé, façon de parler. Tu vois, je vais pas vouloir à ma fille et à mon beau-fils... » (Participant 2).

#### *2.1.11. Besoin d'être compris par les autres (maladie invisible)*

Certains participants dénoncent un manque de compréhension de la part des autres vis-à-vis de leur maladie. Ils soulignent aussi qu'il s'agit d'une maladie invisible aux yeux de certains (Participants 6, 7, 8, 9) :

- « L'entourage, je vais pas dire qu'ils ne le voient pas hein, ils le voient que je vais pas bien ! Mais ils ne connaissent pas les limites. Ils les connaissent pas. Je sais pas... Même à vous, c'est pas facile de vous en parler. (...) Quand vous arrivez à parler, les gens s'imaginent que... que ça va, vous arrivez. » (Participant 9) ;
- « Et quand les gens me voient, ils me disent : "Ben, t'as pas l'air malade quoi !" (...) "Ah, tu travailles pas aujourd'hui ?" "Non..." À part le fait d'avoir maigri évidemment, parce que... Voilà... Sans quoi, ils ont pas l'impression que je suis malade. » (Participant 6).

#### *2.1.12. Besoin de s'occuper des autres problèmes de santé*

Plusieurs participants soulèvent d'autres problèmes de santé, leur donnant aussi une place importante dans leur vie (Participants 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9) :

- « On m'a diagnostiqué bipolaire il y a combien de temps ? Une petite dizaine d'années ? Mais j'ai beaucoup travaillé là-dessus euh, j'ai pris les médicaments qu'il fallait euh... » (Participant 7) ;
- « Entre le dos, ça, ça et ça... J'en ai marre ! C'est dur à... 'Fin ces derniers mois ont été très très très difficiles. » (Participant 6) ;

- « Je suis suivi ici pour le diabète aussi hein. » (Participant 2) ;
- « Ici normalement, ils devaient me faire un pontage. En fin de compte, comme ils m'arrêtaient un poumon, et que j'en ai 2, c'est déjà juste avec ces deux-là ! » (Participant 4).

### 2.1.13. *Besoin de vivre son intimité*

Un participant a abordé la question de l'intimité dans la vie de couple, ayant exprimé des difficultés de maintenir des rapports sexuels :

« Mais même, euh, même les relations hein ! Avec, euh... avec Madame hein... (...) C'est pas facile hein ! Franchement, euh... Pfff. C'est... (rires) C'est décevant. (...) Parce que... J'ai plus de respiration et... hop, c'est fini hein ! Ça... (...) J'me sens pas bien. » (Participant 8).

## 2.2. Attentes dans l'accompagnement de la maladie

Pour ce thème, j'ai cherché à mettre en évidence ce que les participants espèrent de la part des professionnels de santé et du système de santé, dans l'accompagnement de leur maladie chronique. J'ai choisi le terme accompagnement dans un sens plus large et plus complet que le terme de « suivi », lequel peut évoquer une vision médico-centrée.

### 2.2.1. *Accompagnement personnalisé*

Plusieurs participants sont demandeurs d'un accompagnement personnalisé, à l'écoute de leurs besoins spécifiques (Participants 4, 5, 6, 7) :

- « De l'écoute. Parce que certains praticiens, pas tous, [le docteur nom] il est chouette, comme tout. Mais euh... Il y en a certains qui te considèrent un peu comme un bout de viande quoi... Ou... 'fin, j'exagère en disant ça mais... Comme, comme, comme un objet quoi ou un... Comme un client, alors qu'on est patient. » (Participant 7) ;
- « [Tabacologue ayant fait proposition de substituts nicotiniques] Première étape, c'était proposition de tout ça et... Je me suis dit : non, j'ai pas le temps avec ça pour le moment quoi. (...) J'avais pas le temps, vraiment. » (Participant 6) ;

- « Ben moi j'aurais voulu, que ...comment... J'aie quelqu'un pour me dire, me soutenir, pour me dire : "Tu devrais faire ça, ça, ça" pour pouvoir remonter un petit peu le tout. » (Participant 5).
- Après la fin de l'enregistrement, le Participant 4 a exprimé : *il ne se sent pas suffisamment suivi. Il ne reçoit pas d'appels pour savoir comment ça va, ni rien. Son médecin traitant n'est pas très à l'écoute et il lui a déjà reproché d'être un drogué comme ses patients toxicomanes (vu ses multiples traitements antalgiques).*

Concernant la pertinence d'un professionnel de référence pour la BPCO, les avis sont partagés. En effet, une partie de l'échantillon estime ne pas avoir besoin de plus d'accompagnement que celui fourni actuellement (Participants 1, 2, 3) :

« Je ne vois pas quel autre personnel il faudrait ! Puisqu'on a quand même déjà son pneumologue, le cardiologue, ma kiné, mon médecin. Que voulez-vous que j'aie de plus ? » (Participant 1).

D'autres participants souhaiteraient avoir la possibilité d'être accompagnés par une telle personne de référence (Participants 5, 6, 8, 9) :

- « Avec mon mari, quand il est revenu de l'hôpital, j'ai eu un infirmier comme ça. (...) Et il téléphonait toutes les... tous les jours au début. Et après, tous les 2 jours il a téléphoné. C'est bien simple, j'ai eu une chaise roulante gratuite grâce à lui, et tous les... tout ce qu'il me fallait, le lit médicalisé... tout ce qu'il fallait... La chaise percée, tout ça, j'ai eu... grâce à lui ! (...) Ah cet infirmier-là je l'aimais bien, ah j'étais contente ! » (Participant 5) ;
- « Je trouve que c'est une bonne idée parce que... Plus... Comme on dit, plus il y a de cerveaux qui s'y intéressent, plus on évolue. Plus... Plus ça peut aider les personnes qui sont dans ma situation, 'fin dans la situation, et pire peut-être. Et... c'est tellement handicapant. (...) Si ça peut déboucher sur... une qualité de vie plus... plus agréable... » (Participant 6) ;
- « Mais ça, ce serait bien ça ! D'avoir quelqu'un euh... Ou quand ça va pas, ou... téléphoner ou... (...) 'Fin quelqu'un qui suit un peu... 'Fin moi je trouve que ce serait bien ! » (Participant 8).



### 2.2.2. *Avoir des suivis réguliers*

Quelques participants sont demandeurs d'avoir des consultations de suivi plus régulières. (Participants 2, 5) :

- « Normalement, il m'a dit tous les six mois le médecin, mais moi j'ai demandé de faire comme avec ma femme, tous les trois mois. (...) Pour pas avoir un suivi tous les six mois, j'aime mieux tous les trois mois : s'il y a un problème, on le sait peut-être avant. » (Participant 2) ;
- « *[Avant que l'on ne commence l'entretien, vous m'avez parlé de ça : le fait que vous trouvez que les rendez-vous sont fort éloignés]* (...) Ben regardez ici, je m'inscris pour l'année prochaine je crois ! » (Participant 5).

### 2.2.3. *Avoir une relation thérapeutique de confiance et être reconnu par les professionnels*

Plusieurs participants valorisent une relation thérapeutique de confiance avec leurs professionnels de la santé, qu'elle soit en milieu hospitalier ou dans les soins de santé primaires. Certains soulignent même l'importance d'être reconnu par eux (Participants 2, 3, 4, 5, 8) :

- « Moi j'aime mieux d'aller chez une personne et être sûr que elle a tout le dossier, elle sait qu'est-ce qu'elle me donne elle. Vous comprenez ? (...) Comme un médecin de maison, c'est la même chose. (...) Il connaît mon dossier par cœur, vous donnez mon nom : il sait te dire qu'est-ce que je prends, quelles piqûres que j'ai eues... Tu vois ? (...) Oui, pour être mieux suivi et comme elle vous voit plus, elle vous connaît mieux. » (Participant 2) ;
- « *[Est-ce que vous vous sentez rassuré d'être soigné par les gens que vous connaissez ?]* Oui. Ça oui. J'aime autant voir des gens... (...) tandis que les autres, ils ne savent rien. J'ai été là-bas, dans l'autre corridor, ils savaient rien ! (...) Et j'ai le Dr [nom] depuis... plus de 30 ans. Les autres, les stagiaires, j'ai pas co... Non, j'ai pas conf... » (Participant 4) ;
- « Et ça aussi, j'trouve un peu... un peu bizarre que... C'est mon... C'est mon pneumologue... (...) Et c'est tous des autres pneumologues que j'vois. (...) parce que c'est chaque fois un... une personne différente qui passe. (...) Et alors j'me retrouve au 5<sup>ème</sup>, j'étais perdu aussi. (...) Parce qu'en chirurgie là... (...) Là, j'étais un peu perdu.

(...) Parce que ici, quand... je passe dire bonjour, enfin je passe dans le couloir. “Ah, bonjour !”, donc... (...) “Comment vous allez ?” (...) Mais bon, ça va ! Ils étaient... Ils étaient sympa hein, aussi hein. » (Participant 8).

#### 2.2.4. *Pouvoir contacter un membre de la famille ou un professionnel de santé*

Tous les participants ont affirmé pouvoir appeler un membre de sa famille ou un professionnel de la santé en cas d'exacerbation ou d'un autre problème aigu :

- « Quand je ne vais pas bien, c'est toujours à la plus jeune que je téléphone. (...) Parce que je sais bien qu'elle peut arrêter son travail, ou alors elle n'a pas difficile à me chercher, la plus jeune. » (Participant 5) ;
- « Si j'ai un problème, je viens ici, alors je demande pour avoir le Dr [nom]. » (Participant 3) ;
- « Toujours le docteur traitant. Je téléphone d'abord à lui. Et lui, si il voit que ça ne va pas, il me donne un papier pour l'hôpital, pour venir vite aux urgences hein, ou des trucs comme ça. » (Participant 2).

Deux des participants critiquent le fait de ne pas pouvoir avoir l'avis de son pneumologue avant de se présenter aux urgences ou chez le médecin traitant (Participants 4, 8) :

- « Des fois, avant, je sonnais au Dr [nom], alors il me disait : "Ben viens, monte à l'étage, on va peut-être trouver une chambre, et on fera le nécessaire." Mais ici, en l'occurrence, des pneumologues il y en a quelques-uns hein ! (...) Alors euh... C'est plus possible de faire ça ! » (Participant 4) ;
- « Parce que j'avais même téléphoné, le mercredi, euh, ici à l'accueil, au 3<sup>ème</sup>. (...) Pour dire euh... (...) que ça n'allait pas du tout quoi ! (...) Que j voulais revenir, et on m'a dit : “Ah non, il faut... téléphoner à votre médecin traitant !” » (Participant 8).

#### 2.2.5. *Avoir un système qui écoute les besoins de la personne avec BPCO*

Certaines impositions et normes des organismes qui gèrent les soins de santé sont critiquées par deux participants (Participants 4, 9) :

- « Déjà, de toute façon, le... Je crois l'organisme payeur, qui est la mutuelle... (...) Tous les ans, je suis obligé de repasser une visite. Ce que vous appelez le EFR, ou un test à l'effort... (...) pour voir si j'ai encore droit à l'oxygène. (...) Comme si on allait guérir ! À croire qu'ils ne le savent pas, mais enfin... Bref. » (Participant 9) ;
- « Puis, l'antibiotique VFend®, qui coûte 500€ la boîte. Et que le papier a été refusé... parce qu'il manque un numéro d'identification. (...) Il faut dire que... hein, qu'ils en ont rien à foutre. Les organismes ainsi, ils en ont rien à foutre des gens malades ! Déjà, le VFend® c'est déjà pas normal que je dois donner 500€ pour une boîte ! » (Participant 4).

Deux des participants qui ont participé à un programme de revalidation pulmonaire par le passé, pointent du doigt la non-continuité de ce service :

- « J'trouve que quand on fait... la reva. Quand on a fini nos 90 séances, ou je ne sais plus combien c'est... (...) Après, on rentre à la maison. (...) Après, c'est fini. On... J'ai l'impression qu'on... Qu'on s'occupe plus, euh... (...) Y'a pas un suivi après. » (Participant 8) ;
- Après la fin de l'enregistrement, le Participant 9, *a critiqué le fait que le programme ait une échéance : "Après 60 séances, on vous met dehors". Pour lui, la revalidation devrait être en continu.*

### 2.3. Ressenti par rapport à la prise en charge

Pour ce thème, j'ai cherché à obtenir des informations sur la façon dont les participants voient actuellement leur prise en charge par le système de santé et ses différents intervenants, surtout dans le cadre de leur maladie chronique.

Les participants ont exprimé leur ressenti par rapport à la prise en charge de leur maladie, non seulement au niveau du suivi ambulatoire, mais aussi, au niveau de la prise en charge en cas d'urgence et d'hospitalisation. Il est à noter que les participants se sont très peu exprimés par rapport au sujet. Nous disposons donc de très peu de données, comparativement au sujet lié aux besoins.

### 2.3.1. Points à valoriser

Plusieurs affirment avoir un ressenti positif concernant leurs suivi et prise en charge. Ils citent différents professionnels (médecin traitant, pneumologue, infirmière) comme ayant contribué à ceci (Participants 2, 3, 4, 7, 8, 9) :

- « Sinon, voilà hein. Sinon, j’ai toujours été bien soigné ici, bon. » (Participant 8) ;
- « En bas. J’ai pas été marrant hein. Et je... Je dois aller leur offrir des pralines d’ailleurs. (...) Parce qu’ils méritent hein, les gars d’en bas. (...) Ici, je leur avais offert des fleurs... » (Participant 7) ;
- « Dr [nom] est là tout le temps jusque maintenant, donc je n’ai pas à me plaindre. À Saint-Joseph, je n’ai pas à me plaindre, ça... À Notre-Dame non plus hein, ça... C’est les deux, bon... C’est malheureux que l’année prochaine, ils déménagent hein ! » (Participant 3) ;
- « C’est les infirmières ici, ils sont...aidants. Tu vois ils vous montrent bien quand il y a un problème (...). » (Participant 2) ;
- « Encore une fois, c’est... Je suis bien suivi par euh... par... ici à l’hôpital en tout cas. (...) Je suis très bien suivi. » (Participant 9).

Plus particulièrement, un des participants met en avant un accompagnement par l’équipe de soins palliatifs :

- « À l’IMTR ! Service euh... Soins palliatifs ! (...) On a un peu parlé, on a pa... On a parlé un peu de tout, voilà il y a un petit suivi de ce côté-là. On va peut-être... (...) Je vais peut-être aller les revoir, aller les retrouver. (...) Pour le moment, [*ils accompagnent*] dans cette douloureuse... (...) expérience de la BPCO. » (Participant 9).

### 2.3.2. Points à améliorer

La plupart des participants ont aussi partagé certains ressentis négatifs par rapport à des situations de soins qu’ils ont vécues (Participants 1, 4, 5, 6, 7, 8, 9) :

- « De communication ! C’est ça qu’il y a ici. Quand je dis quelque chose à une infirmière : ça va, je vais le dire. Elle va mais elle ne dit rien à l’autre équipe. L’autre équipe : allez, il faut prendre ça ! Je dis : je prends plus ça ! (...) On me refait de nouveau... Oui, il y a des erreurs à mort ! Pourquoi ils font pas attention ?! » (Participant 4) ;

- « Ce qui est pénible, c'est le fait qu'il faut aller à une place pour payer ci, puis revenir payer ça et... Il y a toujours 36 bazars à faire avant d'arriver chez le médecin. Ça devient, ça devient casse... bonbons. » (Participant 1) ;
- « Parce que c'est chaque fois un... une personne différente qui passe. (...) Et alors j'me retrouve au 5<sup>ème</sup>, j'étais perdu aussi. (...) Parce qu'en chirurgie là... (...) Là, j'étais un peu perdu. » (Participant 8) ;
- « Quand je viens à l'hôpital ici en urgence, si je viens de moi-même, par exemple comme ça m'est déjà arrivé. En chaise roulante en plus. (...) Et... j'attends, j'attends, j'attends. Puis on me prend, on me met dans un coin : "On prend vos paramètres hein Monsieur !" Je dis : "Oui." On prend mes paramètres, on me fout dans un coin. Une heure et demie après, j'ai dit : "Pardon, je peux avoir un gobelet avec un peu d'eau pour prendre un Dafalgan ?" "Oui oui, on vous apporte ça !" 2 heures et demie après, je me suis levé, j'ai été au bureau des médecins là. (...) Et ici la dernière fois donc, je suis venu... (...) Je manquais de plus en plus d'air hein. Et je dis : " Demande une fois quand ce que je passe..." Elle, elle dit : "Dites Madame, ben il manque d'air hein ! Vous allez faire quoi ? Attendre qu'il clamse là ?" "Ah mais... Faut attendre un minimum de 4 heures" qu'elle dit. » (Participant 4).

## IV. DISCUSSION

Dans cette partie du travail, l'interprétation des résultats obtenus grâce à la collecte de données sera exposée, suite aux neuf entrevues réalisées auprès de personnes ayant une BPCO et suivies au Grand Hôpital de Charleroi. En repartant de ma question de recherche : « *Quels sont les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique ?* », j'ai pu constater que ces individus expriment plusieurs besoins concernant leur vie avec la maladie. Certains expriment aussi des attentes vis-à-vis des professionnels de santé et du système de soins en général.

Ces résultats seront ici mis en miroir avec les recherches préalables exposées dans la revue de la littérature. Les besoins des personnes vivant avec une BPCO seront d'abord présentés. Ensuite, je ferai le parallèle entre la théorie abordée concernant les attentes des personnes avec une BPCO et les résultats. Je terminerai par le ressenti relatif au suivi thérapeutique des patients. Pour ce faire, reprenons les objectifs principaux :

- Identifier quels sont les besoins des personnes vivant avec une BPCO :

La majorité des participants ont exprimé le besoin de comprendre la BPCO et d'avoir des informations concernant la maladie. Cela concorde avec Gardener et al. (2018) ainsi que Giacomini et al. (2012), lesquels ont relevé le besoin de comprendre la maladie et d'avoir des informations sur celle-ci. Ces données suggèrent une méconnaissance et un manque d'informations sur la maladie, ce qui peut être un enjeu dans la gestion de la maladie des individus. Ceci peut être expliqué par un manque d'informations sur la BPCO dans la population générale. D'autre part, les participants indiquent un désintérêt de la part de certains professionnels de la santé : certains semblent banaliser la maladie, employant le terme « bronchite chronique » ou « emphysème », sans plus d'explications ni de guidance vers un spécialiste. Ces témoignages sont-ils des cas isolés, ou il y a-t-il réellement un manque de sensibilisation auprès des professionnels de première ligne quant à la problématique de la BPCO ? Il serait intéressant de faire un état des lieux auprès des médecins traitants et des médecins du travail en Belgique, et d'explorer le sujet en prenant exemple sur la Suède, où, selon Sandelowsky et al. (2022), la plupart des patients BPCO sont suivis dans les soins de première ligne.

Comme indiqué par Giacomini et al. (2012) et par Gardener et al. (2018), après le diagnostic, certains patients demandent d'avoir des informations quant à leur pronostic vital. Certains

ressentent le besoin de savoir combien de temps ils ont encore à vivre, et dans quelles conditions en termes de symptomatologie. Dans mon échantillon, c'est aussi le cas. Certains participants expriment le besoin de pouvoir se projeter dans le futur, en ayant toutes les informations à leur disposition. Néanmoins, les données suggèrent que certains professionnels ne sont pas encore clairs dans la transmission de ces informations aux sujets. Serait-ce dû à un manque de formation des professionnels en question ? Ou il y a-t-il une autre explication ? Il serait intéressant de pouvoir creuser l'origine de cette problématique, ce qui permettrait d'apporter des pistes d'amélioration dans la transparence des informations données aux malades chroniques.

La gestion des symptômes et traitements a beaucoup été relevée par l'échantillon. La thématique revêt une importance majeure pour les personnes, dans leur vie avec la maladie. Dans leur majorité, elles identifient les traitements médicamenteux et partagent des stratégies d'adaptation aux symptômes de la maladie, notamment l'essoufflement. Pour Giacomini et al. (2012), les individus recherchent également des stratégies de gestion de la maladie. De plus, Gardener et al. (2018) présentent le besoin de gérer les symptômes et les traitements médicamenteux, tout comme dans leur étude qualitative de 2019. Ces données prêchent pour l'*empowerment* des individus, dans la même ligne de pensée que celle concernant l'information sur la maladie. Les données mettent en avant des individus acteurs de leur propre santé, agissant de façon active avec des connaissances acquises pour pouvoir vivre positivement leur maladie chronique.

Les guidelines internationales GOLD reconnaissent l'importance de l'activité physique dans la gestion de la BPCO. La plupart des participants de notre étude soulignent le besoin de maintenir des activités, professionnelles et de loisirs, mais surtout des difficultés à le faire suite aux symptômes de la maladie. Gardener et al. mettaient déjà en avant, de leur côté, des besoins de loisirs et de vie sociale, ainsi que le besoin de rester actif et de maintenir des activités. Comme signalé par Lokke et al. (2021) dans leur étude, plusieurs auteurs reconnaissent la lourdeur de la BPCO sur les coûts directs et indirects des systèmes de santé. Les coûts indirects, c'est-à-dire, par exemple, la perte de productivité liée à l'absentéisme au travail, ou les subsides octroyés pour cause d'invalidité et de maladie, sont aussi présents dans mon étude : sur les 9 participants, 5 sont pensionnés, 3 sont en invalidité et 1 est salarié mais est actuellement en arrêt maladie.

Les témoignages de deux participants ayant suivi un programme de revalidation pulmonaire nous suggèrent que celui-ci peut être un atout dans le maintien de la sociabilité et un bon

compromis dans le maintien d'une activité physique régulière. De plus, les individus valorisent le partage avec leurs pairs, lesquels vivent les mêmes difficultés qu'eux au quotidien. De fait, certains participants ont exprimé un besoin d'être compris par les autres par rapport à leur BPCO ; une maladie parfois décrite comme étant invisible. Dans les études que j'ai pu consulter auparavant, cette thématique ne semble pas avoir été abordée. De nouvelles études pourront aider à mieux comprendre le sujet, pour ensuite mener de futures actions qui aideront ces malades chroniques et leur entourage.

La thématique du tabagisme est transversale à tous les participants : 2 participants sont fumeurs actifs ; le restant sont d'anciens fumeurs. Le besoin d'arrêter de fumer est reconnu par la quasi-totalité. Gardener et al. (2019), ainsi que Sigurgeirsdottir et al. (2019), avaient également relevé le besoin de faire face au tabagisme et à ses récives. Certains participants de notre étude ont fait la démarche par eux-mêmes, en connaissant l'impact du tabac sur leur santé et sur la gestion de la maladie, tandis que d'autres ont eu recours à des traitements et/ou à l'aide d'un tabacologue. Les données suggèrent une prise en charge, de manière générale, adéquate dans l'aide au sevrage tabagique. Il est intéressant de souligner qu'une partie des personnes interrogées est engagée dans la sensibilisation à la prévention et à l'arrêt précoce du tabac. Ceci suggère l'utilité, voire l'importance, des patients partenaires dans les campagnes de sensibilisation.

De plus, une nouvelle thématique, fortement liée à celle de l'arrêt du tabac, a émergé : le besoin d'accepter l'impact de ses actions sur sa propre santé. Les participants ont exprimé des difficultés à faire face à l'impact que leur consommation de tabac a eu sur leur santé actuelle. Certains ont même exprimé une certaine frustration du fait d'avoir arrêté et de ne pas voir d'amélioration de leurs symptômes. À l'inverse, un des participants met en avant l'amélioration nette de ses symptômes depuis cet arrêt. Les individus expriment différents ressentis par rapport à l'impact de leurs actions passées sur leur santé, mais ne parviennent pas toujours à bien les gérer. Dès lors, comment aider les individus à gérer leurs émotions, et comment les soutenir ? Ce processus d'acceptation semble manquer de soutien de façon générale. Un professionnel de référence peut ici jouer un rôle crucial dans l'écoute des difficultés, l'expression des sentiments ainsi que dans la mise en place de stratégies pour y faire face. Comme suggéré par Šajnić et al. (2022), un·e infirmier·e respiratoire peut avoir un rôle important dans l'éducation du patient, la promotion de l'autogestion et la coordination de soins à long terme chez les personnes vivant avec une maladie respiratoire. De ce fait, ce professionnel est aussi apte à rediriger la personne



vers un autre professionnel, notamment une psychologue, s'il juge que l'intervention va au-delà de ses compétences.

Gardener et al. (2019) mettent en évidence le besoin de surmonter l'anxiété et la dépression. Dans notre échantillon, quelques participants soulèvent cette difficulté à gérer leurs sentiments et émotions, adjuvante au fait de vivre avec une BPCO. Néanmoins, elle ne semble pas être comblée par un accompagnement professionnel spécifique. Certains font référence à des traitements médicamenteux mais personne ne cite de professionnel en psychologie ou en psychiatrie. Cependant, je ne peux pas confirmer ce manque, car aucune question relative à un accompagnement psychologique n'a été posée lors des entrevues. Encore ici, on peut imaginer qu'une infirmière de référence pourra jouer un rôle important dans le dépistage et la redirection vers un psychologue ou un autre professionnel compétent dans l'aide à la gestion de ces symptômes.

Tous les participants ont exprimé avoir besoin d'aide dans leurs AVQ. Ceci concorde avec les études menées par Gardener et al. Ces besoins sont parfois comblés par des membres de la famille, et, pour d'autres, par des services externes. Par les données relevées, la plupart des personnes semble avoir trouvé une réponse par rapport à ce besoin. Néanmoins, la question financière a aussi été relevée par un participant : le coût des services reste un obstacle. Cela peut être expliqué par le fait que l'individu vit seul et est pensionné. A-t-il reçu assez de soutien et d'informations concernant l'offre de services ?

En outre, le besoin de s'occuper de ses autres problèmes de santé a aussi été abordé dans l'étude de Gardener et al. (2019). Plusieurs participants soulignent avoir d'autres problèmes de santé, qu'ils doivent gérer en parallèle de leur BPCO. Ces données soutiennent l'importance des soins intégrés et de la coordination de soins. En cas de besoins plus complexes liés à des comorbidités multiples, le rôle de *Case Manager* proposé par le *Plan conjoint en faveur des malades chroniques* (Belgique), pourra apporter une réponse. Ce professionnel a une fonction de coordination complémentaire de tous les soins médicaux, paramédicaux et de bien-être. Néanmoins, le recours à ce professionnel n'est pas encore très répandu en Belgique et il n'est prévu que pour les individus n'ayant pas la capacité de gérer eux-mêmes leur maladie. Aucune question liée à la coordination de soins n'a été directement posée aux participants de l'étude, ce qui ne permet pas la certitude de soutien nécessaire à ce niveau. Un état des lieux concernant la mise en pratique de ce rôle, et ceci spécifiquement pour les personnes ayant une BPCO, serait intéressant.

Même si cela n'a été exprimé que par un seul participant, il me semble opportun de consacrer de l'importance au thème du besoin de vivre son intimité. La thématique, qui ne figure pas dans les études précédentes consultées pour la revue de la littérature, demande une réflexion sur la manière d'accompagner ces malades chroniques dans leur intimité, en tenant compte de leurs symptômes. L'accompagnement individualisé semble être une réponse pertinente à la question. Conseiller les individus, élaborer avec eux un plan de soins et, si nécessaire, les guider vers des spécialistes plus compétents, notamment au niveau de la sexologie, pourront faire partie des compétences d'un professionnel de référence. Une fois de plus, l'infirmier de référence semble être un professionnel taillé pour ce rôle. Son profil de compétences permet une fiabilité et une communication proche du patient, de sa famille et des autres professionnels de santé, permettant une coordination entre tous les intervenants.

- Comprendre quelles sont les attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique et à l'accompagnement dans leur parcours de vie :

Gardener et al. (2019) soulèvent le besoin de savoir à qui faire appel en cas de nécessité. Ceci fait le lien avec les attentes exprimées par nos participants, par rapport au besoin de savoir qui appeler en cas de problème. Le professionnel de référence de la BPCO pourrait ici être une solution dans le soutien des individus : il serait quelqu'un de disponible, qui pourrait répondre à leurs questions et les guider dans l'utilisation des services.

De façon générale, les participants semblent voir dans leur pneumologue et, parfois, dans leur médecin traitant, une personne de confiance et qui les connaît bien. Ceci rejoint l'étude de Sigurgeirsdottir et al. (2019), dans laquelle les participants expriment un besoin de proximité avec leurs professionnels de santé, et en particulier avec leur pneumologue et leur médecin généraliste. De plus, les participants de la même étude expriment l'importance des consultations de suivi régulières et, pour certains, des contrôles fréquents de leur état de santé générale (*check ups*). Sandelowsky et al. (2022) soulignent l'importance des suivis réguliers, exprimés par les guidelines suédoises et également par le groupe d'experts européens. Ils ajoutent que la continuité des soins a un rôle très important dans la prévention des exacerbations de la maladie. Néanmoins, certains de nos participants expriment de longs délais entre les rendez-vous de suivi. Encore ici, il s'agit d'une piste pour l'implémentation du professionnel de référence, qui pourrait revoir le patient plus tôt et servir de lien entre le pneumologue et le patient. Cette personne pourrait juger s'il est nécessaire de planifier une visite anticipée avec le pneumologue, par exemple.

Gardener et al. (2018) valorisent un accompagnement plus actif et réactif, particulièrement en cas d'exacerbation, d'hospitalisation ou de sortie d'hôpital. De même, certains participants de notre étude sont demandeurs d'un accompagnement personnalisé, à l'écoute de leurs besoins spécifiques. D'autres semblent être satisfaits du suivi actuel. Certains, quand la possibilité d'avoir un professionnel de référence pour l'accompagnement des personnes vivant avec une BPCO leur a été présentée, se sont montrés intéressés par le concept. Ces données suggèrent, encore une fois, l'importance d'avoir une offre de soins individualisée et personnalisée, attentive aux besoins de chaque malade chronique. De plus, selon l'étude de Langer et al. (2014) concernant le professionnel de liaison, les participants ont ressenti que ce professionnel s'adressait à leurs besoins individuels. Cela fait aussi appel aux attentes d'avoir un accompagnement personnalisé.

- Permettre le partage du ressenti par rapport à la prise en charge actuelle des personnes vivant avec une BPCO qui sont suivies en pneumologie au GHdC :

Cet objectif a été fixé avec un « espoir » exploratoire. Il s'agissait d'écouter ce que les personnes avaient à dire sur la prise en charge actuelle et de pouvoir explorer des pistes d'améliorations pour l'avenir, en tenant compte de leur vécu. Ceci dans une vision de patient partenaire et acteur dans les décisions, ayant une vision d'expert dans le vécu de sa maladie.

Dans les études sur lesquelles je me suis basée pour créer la base théorique de cette étude, les participants de l'étude exploratoire de Sigurgeirsdottir et al. (2019) exprimaient certains ressentis concernant leur prise en charge. Certains participants ont rapporté des services de qualité, où ils avaient une relation thérapeutique de confiance, notamment avec des pneumologues et/ou des infirmiers qui se montraient disponibles. Ceci leur donnait un sentiment de sécurité. De même, certains de nos participants ont exprimé avoir besoin de davantage de suivi, surtout de la part des différents professionnels qui les accompagnent.

D'autres participants de la même étude ont critiqué le suivi par leur médecin généraliste, en particulier le manque d'intérêt envers leur maladie et le manque de continuité dans l'accompagnement de la maladie. J'ai trouvé intéressant de faire le lien ici, vu que certains des participants de mon étude ont fait référence au fait que la BPCO n'était pas suffisamment abordée, voire pas du tout, dans leurs échanges avec leur médecin traitant. Ceci suggère un besoin d'action au niveau de la première ligne, et de sensibilisation au sujet de cette maladie chronique, qui occupe tant de place en termes d'enjeux de santé publique en Belgique.

De plus, la continuité et la prise en charge sont aussi critiquées par certains participants :

- Temps d'attente et priorité/tri en salle d'urgences ;
- Mise à jour des dossiers individuels de soins (surtout au niveau des traitements habituels) ;
- Hospitalisations non accompagnées par son pneumologue de référence.

Il serait intéressant de partager ce ressenti avec la direction de l'institution et, plus spécifiquement, avec les membres du département de pneumologie, dans une quête d'amélioration de la prise en charge et de la qualité des soins.

### ***Forces et limites de l'étude :***

Selon mon point de vue, cette étude a deux grandes forces. La première réside dans le fait que l'étude ait été réalisée par une professionnelle de santé proche de la réalité de terrain et des personnes concernées. L'humanisation de la recherche, où chaque participant est unique et ne correspond pas simplement à un score ou à un algorithme, mais à un témoignage de vécu, peut être considérée comme une dimension positive. Deuxièmement, l'étude apporte un regard nouveau aux professionnels de soins comme moi, en termes de pratiques de soins vis-à-vis de ces malades chroniques. Avec cette étude, nous rentrons dans le quotidien des patients, partageant avec eux leurs difficultés, mais aussi leurs victoires journalières. Ceci me permettra, mais permettra peut-être aussi à d'autres dispensateurs de soins, d'adapter certains gestes journaliers.

Cette recherche présente quelques limites. Il est important de souligner que cette étude a été menée dans une seule institution de soins, le Grand Hôpital de Charleroi, avec des participants étant suivis en pneumologie pour leur BPCO. Ces facteurs doivent être pris en compte dans la transférabilité des résultats. Il est certain que ces données, vu l'aspect qualitatif de l'étude, ne peuvent pas être généralisées.

De plus, l'échantillon est limité et la collecte de données a été étalée sur un an, suite à des contraintes externes. Il est à noter que cela n'a pas d'impact sur la qualité des résultats, étant donné que la saturation des données a été atteinte. La plus grande difficulté retrouvée est liée à l'accès à la population de recherche. La période hivernale, les récurrences d'exacerbations et l'inconstance des symptômes de la maladie ont fait que plusieurs potentiels participants, qui avaient donné leur accord par téléphone, ont refusé le jour prévu du rendez-vous. D'autres ont été hospitalisés juste avant l'entrevue, et, malheureusement, l'un des participants potentiels est décédé avant le rendez-vous fixé.

En outre, il s'agit de la première étude réalisée par la chercheuse. Mon manque d'expérience dans la vision globale du processus et dans la réalisation des entretiens semi-dirigés est visible. En effet, certaines questions de relance auraient parfois pu enrichir les résultats. Toujours concernant les entretiens, le fait que certains participants m'ont connue comme leur soignante peut être considéré, d'une certaine manière, comme un biais de désirabilité sociale. De mon côté, je tiens de nouveau à souligner le fait que j'ai essayé de rester le plus neutre possible. Néanmoins, le fait que je sois une professionnelle dans le domaine depuis 11 ans, avec un intérêt particulier pour la problématique, est probablement accompagné d'un certain bagage au niveau de mes représentations.

Dernièrement, je remarque que les données socio-démographiques auraient pu être mieux exploitées. Par exemple, une potentielle corrélation entre le niveau d'études et la compréhension de la maladie aurait pu être analysée. D'autre part, même si mon intention initiale était d'avoir une vue sur le stade GOLD des participants, il est ressorti, au fur et à mesure des entretiens, que les participants n'étaient pas tous au courant de leur niveau d'obstruction, ou n'étaient pas sûrs de celui-ci. Si c'était à refaire, une collecte de données par le dossier médical de chaque participant serait envisagée pour pouvoir croiser cette donnée avec les données qualitatives.

### ***Recommandations pour la pratique professionnelle et pour la recherche :***

Dans une ère où le patient fait partie intégrante de ses soins, acteur actif dans sa santé, il est important d'écouter ses besoins et de savoir quelles attentes il a par rapport au système de santé et aux professionnels avec lesquels il est amené à collaborer. Dans les maladies chroniques, cette affirmation a encore plus de poids, compte tenu des défis vécus par ces personnes. Le partage de vécu et l'expertise par le vécu sont donc des enjeux clés dans la prise en charge des personnes malades chroniques. Nos résultats nous montrent qu'il y a encore du travail à faire dans cette conscientisation des professionnels de santé. Il est important de former et d'informer les professionnels de santé (tant ceux avec plus d'ancienneté, que ceux encore en formation) quant à l'importance d'écouter ces besoins et attentes, et de les insérer dans leur pratique professionnelle.

Concrètement, quelques pistes d'améliorations au niveau de la pratique professionnelle et de la recherche me semblent pertinentes. Premièrement, je propose un projet-pilote au sein de l'institution avec un professionnel/infirmier de référence. Cela permettra de comprendre plus

en profondeur l'intérêt de cette fonction émergente dans plusieurs domaines liés aux maladies chroniques. La pertinence d'un infirmier de pratique avancée avec des compétences spécifiques à la BPCO est aussi un élément à considérer. Cette idée pourra être développée grâce à une collaboration avec d'autres institutions où la fonction commence à émerger, notamment l'UZ Leuven.

Au vu de son importance pour les utilisateurs, la création d'alternatives au programme de Revalidation Pulmonaire (ou le prolongement de l'accès à celui-ci) doit être discuté avec l'INAMI.

Enfin, un renforcement de l'équipe multidisciplinaire qui accompagne la personne avec une BPCO avec un psychologue, formé à la thématique, me paraît pertinent. C'est déjà le cas dans d'autres services, comme en diabétologie ou en oncologie.

## V. CONCLUSION

Cette recherche qualitative a permis de répondre à la question de recherche : « *Quels sont les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique ?* ». Pour ce faire, la parole a été donnée à 9 personnes ayant une BPCO, suivies au GHdC, par le biais d'entrevues semi-dirigées.

Comme tous les malades chroniques, les personnes vivant avec une BPCO ont des besoins spécifiques. Dès le diagnostic, comprendre et être bien informé sur leur maladie est un enjeu de taille dans le processus de recherche de soins des patients et dans la gestion de leurs symptômes. Ces symptômes, notamment l'essoufflement, la fatigue et l'anxiété, peuvent être gérés par les individus par le biais de traitements médicamenteux, surtout inhalés, mais aussi par des moyens non-pharmacologiques comme l'arrêt du tabac ou l'activité physique. Néanmoins, ces stratégies d'adaptation à la maladie peuvent aussi être source de frustrations, quand elles ne sont pas réussies ou maîtrisées. Ceci peut être une barrière à la gestion des sentiments et émotions liés à la maladie. Au vu de cela, une prise en charge psychologique des personnes avec une BPCO devrait pouvoir être proposée. Je suggère donc l'intégration d'un·e psychologue dans l'équipe pluridisciplinaire en charge de la BPCO.

D'autre part, vivre avec une BPCO signifie aussi faire appel au système de santé et à ses professionnels. Les malades chroniques respiratoires recherchent un accompagnement personnalisé, où ils sont vus comme des individus uniques, avec des besoins individuels. De plus, ils cherchent une certaine proximité avec leurs professionnels de santé. Pour eux, il est également important de savoir à qui faire appel en cas de problème, et d'avoir des suivis réguliers. Même si un suivi déjà existant par le pneumologue est valorisé, cette étude nous montre qu'un professionnel de référence de la BPCO pourra être complémentaire et optimiser l'accompagnement de ces patients. Les compétences requises pour un tel rôle sont multiples : cette personne devra être proche du patient, tout en étant experte du domaine, en ayant des compétences transversales et de coordination. Dans cette optique, un infirmier, ou même un infirmier de pratique avancée, serait une option à considérer.

Toujours en lien avec la gestion de la maladie, suite à certains témoignages, il semble intéressant de proposer une augmentation de la durée du programme de Revalidation Pulmonaire. Ceci pour des personnes ayant retiré des avantages du programme sur leur santé et leur bien-être.

En ce qui concerne la transmission d'informations de manière transparente, surtout liées à l'impact futur de la maladie et à la fin de vie, selon leur profil, les personnes avec une BPCO pourront souhaiter être informées par rapport à toutes ces questions. Il semble que, de la part de certains professionnels, il y ait un manque de sensibilisation ou d'information vis-à-vis du sujet. Il serait donc intéressant de promouvoir l'information et la formation des professionnels et futurs professionnels de la santé au sujet de la BPCO.

Pour terminer, il semble intéressant de continuer à explorer le sujet en Belgique. De prochaines recherches, comportant le déploiement d'un infirmier référent de la BPCO, pourraient aider à mieux comprendre son vrai intérêt dans la prise en charge de ces patients.



## VI. BIBLIOGRAPHIE

ALVÉOLE, Groupe de travail Exercice et Réhabilitation de la Société de pneumologie de langue française (2008). Réhabilitation respiratoire – Guide pratique. 2<sup>e</sup> éd. Paris, France : IMOTHEP. 252 p.

AMERICAN LUNG ASSOCIATION (2023) What Is Spirometry and Why It Is Done. Disponible à l'adresse : <https://www.lung.org/lung-health-diseases/lung-procedures-and-tests/spirometry> [consulté le 8 octobre 2023]

BAKER E., FATOYE F. (2017) Clinical and cost effectiveness of nurse-led self-management interventions for patients with copd in primary care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 71, 125–138. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.03.010>

CALVEZ M., BOURHIS C., CHANTRAINE A., DUPE S., PRESTEL T. (s. d.) Les Essentiels pour Mener un Projet en Promotion de la Santé. *Ireps Bretagne* Disponible à l'adresse : <https://irepsbretagne.fr/wp-content/uploads/2022/09/les-essentiels-de-la-ps-comportements-de-sante.pdf> [consulté le 15 octobre 2023]

CFAI (2016) Profil professionnel et de compétences de l'infirmier responsable de soins généraux. Disponible à l'adresse : [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/profil\\_professionnel\\_et\\_compences\\_inf\\_soins\\_generaux\\_12\\_janvier\\_2016\\_fr.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/profil_professionnel_et_compences_inf_soins_generaux_12_janvier_2016_fr.pdf) [consulté le 14 octobre 2023]

CFAI (2018) Profil de fonction et de compétences de l'infirmier de pratique avancée. Disponible à l'adresse : [https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/profil\\_infirmier\\_pratique\\_avancee-verpleegkundig\\_specialist\\_3.pdf](https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/profil_infirmier_pratique_avancee-verpleegkundig_specialist_3.pdf) [consulté le 14 octobre 2023]

DINEEN-GRIFFIN S., GARCIA-CARDENAS V., WILLIAMS K., BENRIMOJ S. I. (2019) Helping patients help themselves: A systematic review of self-management support in primary health care practice. *PLoS ONE*, 14(8), 1-29. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220116>

Données Médicales Résumé Hospitalier Minimum. (2019). Source : Grand Hôpital de Charleroi – Gestion de données médicales

FORTIN M-F., GAGNON J. (2022) Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives. 4<sup>ème</sup> éd. Montréal, Canada : Chenelière Éducation. 495 p.

FRANSSEN F., ALTER P., BAR N., BENEDIKTER B., IURATO S., MAIER D., et al. (2019) Personalized medicine for patients with COPD: where are we? *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 14, 1465–1484. DOI: <http://doi.org/10.2147/COPD.S175706>

FROMER L. (2011) Implementing chronic care for COPD: planned visits, care coordination, and patient empowerment for improved outcomes. *International Journal of COPD*, 6, 605–614. DOI: <http://dx.doi.org/10.2147/COPD.S24692>

GAGNAYRE R., TRAYNARD P.-Y. (2020). L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique. In SIMON D., BOURDILLON F., POPELIER M., GRIMALDI A. (Eds.), *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*, 4<sup>ème</sup> éd. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson SAS. pp. 4-5.

GARDENER C., EWING G., KUHN I., FARQUHAR M. (2018) Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review. *International Journal of COPD* ,13, 1021–1035. DOI: <http://dx.doi.org/10.2147/COPD.S155622>

GARDENER C., EWING G., FARQUHAR M. (2019) Enabling patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease to identify and express their support needs to health care professionals: A qualitative study to develop a tool. *Palliative Medicine*, 33(6), 663–675. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216319833559>

GIACOMINI M., DEJEAN D., SIMEONOV D., SMITH A. (2012) Experiences of Living and Dying With COPD: A Systematic Review and Synthesis of the Qualitative Empirical Literature. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 12(13), 1–47. Disponible sur le site Web de la Qualité des Services de Santé Ontario : [www.hqontario.ca/en/mas/tech/pdfs/2012/rev\\_COPD\\_Qualitative\\_March.pdf](http://www.hqontario.ca/en/mas/tech/pdfs/2012/rev_COPD_Qualitative_March.pdf)

GOLD™ (2023a) Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease [rapport]. Disponible sur le site Web de la GOLD™: [https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2023/03/GOLD-2023-ver-1.3-17Feb2023\\_WMV.pdf](https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2023/03/GOLD-2023-ver-1.3-17Feb2023_WMV.pdf)

GOLD™ (2023b) Pocket Guide to COPD Diagnosis, Management, and Prevention: A Guide for Health Care Professionals. Disponible sur le site Web de la GOLD™: [https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2023/03/POCKET-GUIDE-GOLD-2023-ver-1.2-17Feb2023\\_WMV.pdf](https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2023/03/POCKET-GUIDE-GOLD-2023-ver-1.2-17Feb2023_WMV.pdf)

HAS (2019) Guide du parcours de soins Bronchopneumopathie chronique obstructive. *Collège de la Haute Autorité de Santé*. Disponible à l'adresse: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/app\\_323\\_guide\\_bpco\\_actu\\_2019\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/app_323_guide_bpco_actu_2019_vf.pdf)

INAMI (2011). Traitements efficaces de la BPCO [Réunion de Consensus]. Disponible sur le site Web de l'INAMI : [https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/consensus\\_texte\\_court\\_20111124.pdf](https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/consensus_texte_court_20111124.pdf) [consulté le 28 octobre 2023]

JAKOVLJEVIC M., LAZIC Z., VERHAEGHE N., JANKOVIC S. GAJOVIC O., ANNEMANS L. (2013). Direct medical costs of COPD diagnosis and treatment, Eastern vs Western European country – examples of Serbia and Belgium. *Farmeconomia. Health economics and therapeutic pathways*, 14(4), 161-168. DOI: <https://doi.org/10.7175/fe.v14i4.676>

LANGER S., CHEW-GRAHAM C., DRINKWATER J., AFZAL C., KEANE K., HUNTER C. et al. (2014) A motivational intervention for patients with COPD in primary care: qualitative evaluation of a new practitioner role. *BMC Family Practice* , 15 (164), 1-8. Disponible à l'adresse: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/15/164>

LINTERNAUTE. (2023) *Coping*. [entrée de dictionnaire] Disponible à l'adresse : <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/coping/> [consulté le 15 octobre 2023].

LØKKE A., LANGE P., LYKKEGAARD J., IBSEN R., ANDERSSON M., DE FINE LICHT S. et al. (2021) Economic Burden of COPD by Disease Severity A Nationwide Cohort Study in Denmark. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 16, 603–613. DOI: <http://doi.org/10.2147/COPD.S295388>

MULHALL P., CRINER G. (2016) Non-pharmacological treatments for COPD. *Respirology*, 21,791–809. DOI: <https://doi.org/10.1111/resp.12782>

OMS (2019). Global Health Estimates: Life expectancy and leading causes of death and disability [Dataset]. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates> [consulté le 16 juillet 2023].

OMS (2023). Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Disponible sur le site Web de l'OMS : [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd)) [consulté le 9 septembre 2023].

PAILLE P., MUCCHIELLI A. (2021) L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 5<sup>ème</sup> éd. Malakoff, France : Armand Colin, Dunod Éditeur. 496 p.

PÉTRÉ B., LOUIS G., VOZ B., BERKESSE A., FLORA L. (2020) Patient partenaire : de la pratique à la recherche. *Santé Publique*, 32 (4), 371 – 374. DOI : <https://doi.org/10.3917/spub.204.0371>

RÈGLEMENT (UE) (UE) 2016/679 DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données). Disponible à l'adresse : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=EN>

ŠAJNIĆ A., KELLY, C., SMITH S., HESLOP-MARSHALL K. , AXELSSON M., PADILHA J. et al. (2022) Need and baseline for harmonising nursing education in respiratory care: preliminary results of a global survey. *Breathe*, 18, 1-8. DOI: <https://doi.org/10.1183/20734735.0172-2021>

SANDELOWSKY H., JANSON C., WIKLUND F., TELG G., DE FINE LICHT S., STÄLLBERG B. (2022) Lack of COPD-Related Follow-Up Visits and Pharmacological Treatment in Swedish Primary and Secondary Care. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 17, 1769–1780. DOI: <https://doi.org/10.2147/COPD.S372266>

SCHMID-MOHLER G. , CLARENBACH C., BRENNER G. , KOHLER M., HORVATH E., SPIELMANN M. et al. (2020) Advanced nursing practice in COPD exacerbations: the solution for a gap in Switzerland?. *ERJ open research*, 6, 1-11. DOI: <https://doi.org/10.1183/23120541.00354-2019>

SCIENSANO (2018a) HISIA: Belgian Health Interview Survey. [Dataset] Disponible sur le site Web de Sciensano : <https://www.sciensano.be/en/projects/health-interview-survey/hisia> [consulté le 16 juillet 2023].

SCIENSANO (2018b) SPMA: Standardized Procedures of Mortality Analysis. [Dataset] Disponible sur le site Web de Sciensano : <https://www.sciensano.be/en/projects/standardized-procedures-mortality-analysis> [consulté le 16 juillet 2023].

SCIENSANO (2022). Belgian National Burden of Disease Study [Data set]. Disponible à l'adresse: <https://burden.sciensano.be/shiny/daly/> [consulté le 16 juillet 2023].

SHEPPARD, G. (s.d.) Aide-Mémoire Concernant la Déontologie, les Questions Juridiques et les Normes à l'Intention des Conseillers et Psychothérapeutes. Disponible sur le site Web de la *Canadian Counselling and Psychotherapy Association* : [https://www.ccpa-accp.ca/wp-content/uploads/2017/06/Notebook-May-31-2016\\_FR.pdf](https://www.ccpa-accp.ca/wp-content/uploads/2017/06/Notebook-May-31-2016_FR.pdf) [consulté le 15 octobre 2023]

SIGURGEIRSDOTTIR J., HALLDORSDDOTTIR S., HARPA R., ARNARDOTTIR, GUDMUNDSSON, G., BJORNSSON E. (2019). COPD patients' experiences, self-reported needs, and needs-driven strategies to cope with self-management. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 14, 1033–1043. DOI: <https://doi.org/10.2147/COPD.S201068>

SPEAK UP FOR COPD (2022) Time to Act Now: Joint declaration on the urgent need for policy action to address the burden of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), a chronic lung disease. Disponible à l'adresse: <https://www.politico.eu/wp-content/uploads/2022/11/15/Speak-Up-for-COPD-Joint-Declaration.pdf> [consulté le 14 octobre 2023]

THE WORLD BANK (s.d.) World Bank Country and Lending Groups – World Bank Data Help Desk. Disponible à l'adresse : <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups> [consulté le 28 octobre 2023].

9 mai 2004. Loi relative aux expérimentations sur la personne humaine. SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE, SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT. Disponible sur le site Web du Moniteur Belge : [https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article\\_body.pl?language=fr&caller=summary&pub\\_date=04-05-18&numac=2004022376](https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=04-05-18&numac=2004022376)

22 août 2002. Loi relative aux droits du patient. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT. Disponible sur le site Web du Moniteur Belge : [https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article\\_body.pl?language=fr&caller=summary&pub\\_date=02-09-26&numac=2002022737](https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=02-09-26&numac=2002022737)

30 juillet 2018. Loi relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel. SERVICE PUBLIC FEDERAL JUSTICE, SERVICE PUBLIC FEDERAL INTERIEUR ET MINISTERE DE LA DEFENSE. Disponible sur le site Web du Moniteur Belge : [https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article\\_body.pl?language=fr&caller=summary&pub\\_date=18-09-05&numac=2018040581](https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=18-09-05&numac=2018040581)

## **VII. ANNEXES**

## Annexe I – Echelles d'évaluation utilisées pour la BPCO

**Tableau 3 : sévérité de l'obstruction bronchique**

| VEMS/CVF < 70 % post bronchodilatateur |                                                                                                                   |
|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stade I : léger                        | VEMS ≥ 80 % valeur prédite                                                                                        |
| Stade II : modéré                      | 50 % ≤ VEMS < 80 % valeur prédite                                                                                 |
| Stade III : sévère                     | 30 % ≤ VEMS < 50 % valeur prédite                                                                                 |
| Stade IV : très sévère                 | VEMS < 30 % valeur prédite <b>ou</b><br>VEMS < 50 % valeur prédite avec insuffisance respiratoire chronique grave |

*La valeur prédite est définie par des abaques, prenant en compte l'âge, le sexe, la taille et l'origine ethnique.*

**Tableau 4 : échelle de dyspnée du *Medical Research Council* (MRC) traduite en français ou modifiée (mMRC)**

| Stade | Importance de la dyspnée selon les activités                                                                               |
|-------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 0     | dyspnée pour des efforts soutenus (montée deux étages)                                                                     |
| 1     | dyspnée lors de la marche rapide ou en pente                                                                               |
| 2     | dyspnée à la marche sur terrain plat en suivant quelqu'un de son âge                                                       |
| 3     | dyspnée obligeant à s'arrêter pour reprendre son souffle après quelques minutes ou une centaine de mètres sur terrain plat |
| 4     | dyspnée au moindre effort                                                                                                  |

<https://thorax.bmj.com/content/54/7/581>

HAS (2019) Guide du parcours de soins Bronchopneumopathie chronique obstructive. *Collège de la Haute Autorité de Santé*. Disponible à l'adresse: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/app\\_323\\_guide\\_bpco\\_actu\\_2019\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/app_323_guide_bpco_actu_2019_vf.pdf)

Nom:

Date:



## Quel est l'état de votre BPCO? Répondez au questionnaire CAT (COPD Assessment Test™) pour évaluer votre BPCO

Ce questionnaire vous aidera, ainsi que votre médecin, à mesurer l'impact de la BPCO (BronchoPneumopathie Chronique Obstructive) sur votre bien-être et votre vie au quotidien. Vous pourrez, ainsi que votre médecin, utiliser les réponses et les scores du questionnaire pour mieux prendre en charge votre BPCO et obtenir le meilleur bénéfice de votre traitement.

Pour chaque élément ci-dessous, veuillez indiquer d'une croix (x) la case qui correspond le mieux à votre état actuel. Prenez soin de ne sélectionner qu'une seule réponse par question.

**Exemple:** Je suis très heureux (heureuse) 0 ☒ 1 2 3 4 5 Je suis très triste

|                                                                                            |                                                                                                       | POINTS                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| Je ne tousse jamais                                                                        | 0 1 2 3 4 5 Je tousse tout le temps                                                                   | <input type="text"/>                    |
| Je n'ai pas du tout de glaires (mucus) dans les poumons                                    | 0 1 2 3 4 5 J'ai les poumons entièrement encombrés de glaires (mucus)                                 | <input type="text"/>                    |
| Je n'ai pas du tout la poitrine oppressée                                                  | 0 1 2 3 4 5 J'ai la poitrine très oppressée                                                           | <input type="text"/>                    |
| Quand je monte une côte ou une volée de marches, je ne suis pas essouffé(e)                | 0 1 2 3 4 5 Quand je monte une côte ou une volée de marches, je suis très essouffé(e)                 | <input type="text"/>                    |
| Je ne suis pas limité(e) dans mes activités chez moi                                       | 0 1 2 3 4 5 Je suis très limité(e) dans mes activités chez moi                                        | <input type="text"/>                    |
| Je ne suis pas inquiet(e) quand je quitte la maison, en dépit de mes problèmes pulmonaires | 0 1 2 3 4 5 Je suis très inquiet(e) quand je quitte la maison, en raison de mes problèmes pulmonaires | <input type="text"/>                    |
| Je dors bien                                                                               | 0 1 2 3 4 5 Je dors mal à cause de mes problèmes pulmonaires                                          | <input type="text"/>                    |
| Je suis plein(e) d'énergie                                                                 | 0 1 2 3 4 5 Je n'ai pas d'énergie du tout                                                             | <input type="text"/>                    |
|                                                                                            |                                                                                                       | <b>SCORE TOTAL</b> <input type="text"/> |

Le questionnaire CAT (COPD Assessment Test) et le logo sont des marques déposées du laboratoire GlaxoSmithKline.  
© 2009 GlaxoSmithKline. Tous droits réservés.

COPD Assessment Test™. Disponible à l'adresse : <https://www.catestonline.org/patient-site-test-page-french-belgium.html>



**Annexe II** – Récapitulatif des Besoins des personnes vivant avec BPCO selon Gardener et al. (2018), Gardener et al. (2019) et Sigurgeirsdottir et al. (2019)  
Traduction libre de l'anglais.

- Gardener et al. (2018) :

- 1) Comprendre la BPCO
- 2) Gérer les symptômes et les traitements médicamenteux
- 3) Style de vie sain
- 4) Maîtriser les émotions et les inquiétudes
- 5) Vivre positivement avec la BPCO
- 6) Penser à l'avenir
- 7) Anxiété et dépression
- 8) Soutien pratique
- 9) Financier et habitation
- 10) Famille et proches
- 11) Loisirs et vie sociale
- 12) Autonomie
- 13) *Navigating services* (dans le sens, littératie en santé, savoir vers qui se tourner pour avoir accès aux soins corrects etc.)

- Gardener et al. (2019) :

- 1) Comprendre la BPCO
- 2) Gérer les symptômes et le traitement
- 3) Rester actif
- 4) Arrêter de fumer
- 5) Manger sainement
- 6) Gérer les sentiments et les inquiétudes
- 7) Vivre positivement avec la BPCO
- 8) Surmonter l'anxiété et la dépression
- 9) Finances
- 10) Habitation
- 11) Travail
- 12) Juridique
- 13) Parler aux proches sur la BPCO
- 14) Maintenir des relations positives avec famille et amis

- 15) Sortir
- 16) Aides et encadrements
- 17) Maintenir des activités et des centres d'intérêt
- 18) Faire des plans pour l'avenir
- 19) Aide dans l'entretien de la maison et le jardin
- 20) Aide pour les soins personnels
- 21) Accès et utilisation des services
- 22) Savoir à qui faire appel
- 23) S'occuper des autres problèmes de santé
- 24) Soutien et aide pour ses aidants proches

- Sigurgeirsdottir et al. (2019) :

- 1) Le besoin de faire face à la réalité de la BPCO, une maladie qui menace la vie
- 2) Le besoin de faire face à/gérer la dyspnée et la peur d'un possible essoufflement
- 3) Le besoin de faire face à un monde qui rétrécit et la perte de liberté
- 4) Le besoin de faire face au/gérer le tabagisme et ses récives
- 5) Le besoin de faire face à/gérer l'anxiété, la procrastination et le sentiment d'être amer
- 6) Le besoin d'adopter une posture positive et de maintenir l'espoir
- 7) Le besoin d'accepter de l'aide des autres
- 8) Le besoin de faire face à/gérer la capacité réduite de travail et de gagner de l'argent
- 9) Le besoin de faire face au manque de connaissance sur la BPCO
- 10) Le besoin d'adopter un style de vie sain avec de l'activité physique
- 11) Le besoin d'avoir des *check-ups* réguliers et accès à des soins spécialisés
- 12) Le besoin d'être reconnu par les professionnels de la santé
- 13) Le besoin d'avoir un sentiment de sécurité vis-à-vis du système de santé
- 14) Le besoin d'avoir un bon soutien, de s'amuser, et de maintenir des relations sociales

**Les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique : un accompagnement par un infirmier de référence serait-il intéressant ?**

-

DAMIÃO GOMES Carmelita

-

OBERWEIS Nicolas & FREMAULT Antoine

## Introduction

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche dans le cadre d'un travail de fin de Master en Sciences de la Santé Publique de Mme DAMIÃO GOMES, Carmelita sous la supervision de Mr OBERWEIS, Nicolas – infirmier de référence en diabétologie et de Dr. FREMAULT, Antoine – médecin spécialiste en pneumologie.

Ce projet de recherche est destiné à : comprendre quels sont les besoins et les attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique, leur accompagnement tout au long de leur vie et de leur maladie. Tout de même aussi, de permettre le partage du ressenti par rapport à leur prise en charge actuelle, des personnes vivant avec une BPCO qui sont suivies en pneumologie au GHdC.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, vous devez connaître l'organisation mise en place pour votre participation ainsi que les éventuels risques / inconvénients et avantages liés à votre participation, afin de pouvoir prendre une décision informée. C'est ce que l'on appelle **donner un « consentement éclairé »**.

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur ou à la personne qui le représente.

Si vous participez à cette recherche, vous devez savoir ce qui suit :

- Cette recherche est mise en œuvre après évaluation par un comité d'éthique.
- Votre participation est volontaire et nécessite la signature d'un consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez mettre un terme à votre participation en informant l'investigateur. Votre décision de ne pas ou de ne plus participer à l'étude n'aura aucun impact sur la qualité de vos soins ni sur vos relations avec les investigateurs.
- Aucun frais ne vous sera facturé pour les examens et/ou traitements spécifiques à cette étude.
- Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.
- Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche.
- Vous pouvez toujours contacter l'investigateur si vous avez besoin d'informations complémentaires.

**Ces points sont détaillés en annexe** sous la rubrique « Droits et protection du participant à une recherche clinique ».

Si vous participez à cette recherche, nous vous demandons :

- De collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche.
- De ne rien masquer comme information au sujet de votre état de santé, des médicaments que vous prenez ou des symptômes que vous ressentez.

Les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique : un accompagnement par un infirmier de référence serait-il intéressant ?

## **Description du protocole de l'étude**

La bronchopneumopathie obstructive chronique (BPCO) est une maladie respiratoire chronique courante, qui touche la population mondiale. Elle diminue la qualité de vie des individus touchés par cette maladie et reste une cause de mortalité importante chez eux. La BPCO est un problème de santé publique sur lequel il vaut la peine de se pencher. Actuellement en Belgique, il n'existe pas d'étude qui s'intéresse au point de vue des personnes vivant avec une BPCO par rapport à l'accompagnement tout au long de leur vie. En tant que soignante dans le domaine de la pneumologie depuis plus de 10 ans, il m'a semblé pertinent de vous donner la parole pour que vous puissiez vous exprimer sur le sujet.

Pour ce faire, l'étude inclura 7 à 15 personnes. Ces individus, pour être inclus dans l'étude, devront répondre aux critères suivants : être âgés entre 40 et 75 ans, avoir été diagnostiqués avec une BPCO, avoir été hospitalisés durant les derniers 6 mois suite à une crise (exacerbation de sa BPCO) et avoir été référencés par leur pneumologue du GHdC. De plus, chaque personne doit être capable d'exprimer sa volonté et de s'exprimer en français.

Toutes les personnes non-coopérantes, non capables d'exprimer leur volonté ou de s'exprimer en français, ne rentreront pas dans l'étude. Les potentiels participants étant actuellement en épisode de crise respiratoire aigüe ne seront pas non plus considérés. Les individus ayant refusé de participer à l'étude ne seront évidemment pas inclus.

Nous vous demanderons de participer à un entretien réalisé le jour de votre rendez-vous chez le pneumologue, afin de vous éviter des déplacements supplémentaires. Cet entretien aura une durée de 20 à 40 minutes. Un seul entretien par personne aura lieu pendant l'étude. Aucune participation supplémentaire ne vous sera demandée. L'entretien sera enregistré, pour faciliter plus tard la retranscription des échanges sous forme de texte. Ces enregistrements et retranscriptions ne seront pas présents dans le travail final. Leur analyse permettra de réfléchir sur le thème et d'apporter des conclusions.

Grâce à cette étude, après être arrivés à des conclusions plus précises, nous espérons pouvoir améliorer la pratique des professionnels de la santé en ce qui concerne le suivi des personnes vivant avec une BPCO, en écoutant les demandes et les souhaits de ces personnes.

|                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique :<br>un accompagnement par un infirmier de référence serait-il intéressant ? |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

### **Consentement éclairé**

Je déclare que j'ai été informé sur la nature de l'étude, son but, sa durée, les risques et/ou inconvénients éventuels liés à la participation à l'étude et ce que l'on attend de moi.

J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix comme mon médecin généraliste, un membre de ma famille ou une personne de confiance.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.

J'ai compris que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre de mettre fin à ma participation à cette étude sans que cela ne modifie mes relations avec les investigateurs / l'équipe soignante en charge de ma santé, ni la qualité de mes soins.

J'accepte que mon médecin traitant soit informé de ma participation à l'étude.

J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que les investigateurs se portent garants de la confidentialité de ces données (cfr rubrique « Garanties de confidentialité » dans l'annexe « Droits et protection du participant »).

J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

**Nom, Prénom, date et signature du patient :**

→

Je soussigné, infirmière et étudiante de Master en sciences de la santé publique investigateur, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information au participant.

Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte de participer à l'étude et que je suis prête à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la « Déclaration d'Helsinki » et la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine.

**Nom, prénom, date et signature de l'investigateur qui a obtenu le consentement :**

→

|                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique :<br>un accompagnement par un infirmier de référence serait-il intéressant ? |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## **Droits et protection du participant**

### **Comité d'Ethique**

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Ethique indépendant, à savoir le Comité d'Ethique du Grand Hôpital de Charleroi, qui a émis un avis favorable. Les Comités d'Ethique sont chargés de la protection des sujets qui se prêtent à des recherches cliniques conformément à la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. En aucun cas, vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d'Ethique comme une incitation à participer à cette étude.

### **Participation volontaire**

Avant de signer, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez utiles. Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez. Votre participation à l'étude est volontaire : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de vous retirer sans justification, même si vous aviez accepté préalablement d'y participer. Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec les investigateurs et/ou la poursuite et la qualité de votre prise en charge thérapeutique.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous signerez le formulaire de consentement éclairé. Un des investigateurs signera également ce formulaire et confirmera ainsi qu'il vous a fourni les informations nécessaires sur l'étude. Vous recevrez l'exemplaire qui vous est destiné.

Si vous décidez de participer à cette étude, les soins et examens habituels de votre situation clinique restent à votre charge et à celle de votre sécurité sociale.

Aucun dédommagement pour le temps consacré à votre participation ou les inconforts liés aux examens de l'étude n'est prévu.

### **Garantie de confidentialité**

Votre participation à l'étude signifie que vous acceptez que les investigateurs recueillent des données vous concernant et les utilisent dans un objectif de recherche.

Vous avez le droit de demander aux investigateurs quelles sont les données collectées à votre sujet et quelle est leur utilité dans le cadre de l'étude. Vous disposez d'un droit de regard sur ces données et le droit d'y apporter des rectifications au cas où elles seraient incorrectes<sup>9</sup>.

Les investigateurs ont un devoir de confidentialité vis-à-vis des données collectées. Ceci veut dire qu'ils s'engagent non seulement à ne jamais divulguer votre nom dans le cadre d'une publication ou d'un exposé, mais aussi qu'ils prendront toutes les mesures indispensables à la protection de vos données. Les données personnelles collectées ne contiendront pas d'association d'éléments qui puissent permettre de malgré tout vous identifier.

Les données seront conservées pendant 5 ans après la fin de l'étude ; les investigateurs s'engagent à détruire ensuite ce qui permet de faire le lien entre les données recueillies pendant l'étude et votre identité / dossier médical.

### **Assurance**

Toute expérimentation comporte des risques, aussi minimes soient-ils.

---

<sup>9</sup> Ces droits vous sont garantis par la loi du 8 décembre 1992 (amendée par la loi du 11 décembre 1998) suivie de la directive 95/46/CE du 24 octobre 2002, par le règlement général sur la protection des données (RGPD) qui protège la vie privée et par les droits des patients définis par la loi du 22 août 2002.

Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance<sup>10</sup>.

**Contact**

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problème ou d'inquiétude, vous pouvez contacter l'investigateur :

*Mme Damião Gomes, Carmelita dans l'unité de pneumologie JC3, au numéro 071 10 72 91.*

---

<sup>10</sup> Conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

**Guide d’entretien (version 1)**

**Introduction**

*Je m’appelle Carmelita, je suis infirmière dans le service de pneumologie et, en parallèle, je fais un Master en Santé Publique à l’Université Catholique de Louvain. Dans le cadre de mes études, je suis en train de réaliser une étude pour essayer de comprendre quels sont les besoins et les attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique, leur accompagnement tout au long de leur vie et de leur maladie. Pour ce faire, je suis en train d’effectuer plusieurs entretiens auprès de patients qui, comme vous, ont été diagnostiqués avec une BPCO.*

*Je vous remercie d’avance d’avoir accepté de participer à cette recherche scientifique.*

*Cet entretien aura une durée de 20 à 40 minutes.*

*Je voudrais vous rappeler que les données relatives à votre identité sont confidentielles, et ne seront donc diffusées à aucun moment du travail.*

*Une assurance couvrant la responsabilité même sans faute est prévue dans le cadre de l’étude.*

*Etes-vous d’accord que j’enregistre notre entretien de façon à faciliter la retranscription de nos échanges ? Cet enregistrement n’apparaîtra pas dans le travail final.*

*Vous êtes libre de mettre fin à l’entretien à n’importe quel moment, si vous en ressentez le besoin. Vous pouvez aussi demander à sortir de l’étude quand vous le souhaitez.*

Faire signer le consentement.

**Caractéristiques du participant**

- Pourriez-vous me dire quel âge avez-vous ?
- Quel est votre genre ? (féminin/masculin/autre)
- Quel est votre niveau d’études ?
- Quel est votre statut professionnel ?  
*Relance* : Depuis combien de temps êtes-vous pensionné/en maladie ?
- Vivez-vous seul ou accompagné ?  
*Relance* : Avec qui ?
- Fumez-vous ?  
*Relance* : Depuis combien de temps fumez-vous ?  
Depuis combien de temps avez-vous arrêté ?
- Depuis combien de temps votre diagnostic de BPCO vous a-t-il été annoncé ?
- Pouvez-vous me dire à quel stade de la maladie vous êtes ?  
*Relance* : Quel GOLD ?

**Maladie et Vécu**

- Quelle a été votre réaction à l’annonce du diagnostic ?  
*Relance* : Comment l’avez-vous vécu ?
- Avez-vous cherché plus d’informations concernant le sujet ?  
*Relance* : Vers qui vous êtes-vous tourné pour avoir des informations ?
- Que signifie pour vous, dans votre vie quotidienne, avoir une BPCO ?  
*Relance* : Qu’évoque le terme BPCO chez vous ?
- Comment se passe votre vie de tous les jours avec la BPCO ?



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><i>Relance</i> : Comment décririez-vous une journée habituelle pour vous ?</p> <p>– Comment votre entourage vit-il votre maladie ?</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p><b>Accompagnement et suivi</b></p> <p>– Comment se passe votre suivi de la maladie ?</p> <p><i>Relances</i> : Quel(s) professionnel(s) de santé ?</p> <p>Où ? Hôpital ? Maison médicale ? Domicile ?</p> <p>À quelle fréquence consultez-vous ?</p> <p>Comment voyez-vous votre suivi actuel ?</p> <p>– Vous sentez-vous soutenu par les professionnels de la santé ? Expliquez.</p> <p>– À part les professionnels de la santé, qui vous accompagne dans votre parcours et dans votre vie de tous les jours ? Comment ?</p> <p>– Si vous avez des questions/doutes sur votre maladie, vers qui vous tournez-vous ?</p> <p>– Si vous êtes/vous sentez moins bien, vers qui pourriez-vous vous tourner ?</p> <p><i>Relance</i> : Pour quelles raisons ?</p> <p>– Après l'hospitalisation, comment s'est passée votre vie quotidienne ?</p> |
| <p><b>Attentes</b></p> <p>– Le suivi que vous avez actuellement vous suffit-il ? Expliquez.</p> <p>– Quand on vous parle de traitement de la BPCO, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?</p> <p><i>Relance</i> : Ceci vous correspond-il ?</p> <p>– Qu'attendez-vous des professionnels de la santé ?</p> <p><i>Relance</i> : Qui devrait faire quoi et comment ?</p> <p>– Qu'attendez-vous de votre entourage ?</p> <p>– Qu'aimeriez-vous que l'on fasse de plus pour vous accompagner dans votre vie/maladie ?</p> <p><i>Relances</i> : Quelles améliorations peuvent être apportées ?</p> <p>Que changeriez-vous dans l'accompagnement de votre maladie chronique ?</p>                                                                                                                                                                   |

– Voulez-vous ajouter quelque chose ?

## Guide d'entretien (version 2)

### Introduction

*Je m'appelle Carmelita, je suis infirmière dans le service de pneumologie et, en parallèle, je fais un Master en Santé Publique à l'Université Catholique de Louvain. Dans le cadre de mes études, je suis en train de réaliser une étude pour essayer de comprendre quels sont les besoins et les attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique, leur accompagnement tout au long de leur vie et de leur maladie. Pour ce faire, je suis en train d'effectuer plusieurs entretiens auprès de patients qui, comme vous, ont été diagnostiqués avec une BPCO.*

*Je vous remercie d'avance d'avoir accepté de participer à cette recherche scientifique.*

*Cet entretien aura une durée de 20 à 40 minutes.*

*Je voudrais vous rappeler que les données relatives à votre identité sont confidentielles, et ne seront donc diffusées à aucun moment du travail.*

*Une assurance couvrant la responsabilité même sans faute est prévue dans le cadre de l'étude.*

*Êtes-vous d'accord que j'enregistre notre entretien, de façon à faciliter la retranscription de nos échanges ? Cet enregistrement n'apparaîtra pas dans le travail final.*

*Vous êtes libre de mettre fin à l'entretien à n'importe quel moment, si vous en ressentez le besoin. Vous pouvez aussi demander à sortir de l'étude quand vous le souhaitez.*

Faire signer le consentement.

### Caractéristiques du participant

- Pourriez-vous me dire quel âge avez-vous ?
- Quel est votre genre ? (féminin/masculin/autre)
- Quel est votre niveau d'études ?
- Quel est votre statut professionnel ?  
*Relance* : Depuis combien de temps êtes-vous pensionné/en maladie ?
- Vivez-vous seul ou accompagné ?  
*Relance* : Avec qui ?
- Fumez-vous ?  
*Relance* : Depuis combien de temps fumez-vous ?  
Depuis combien de temps avez-vous arrêté ?
- Depuis combien de temps votre diagnostic de BPCO vous a-t-il été annoncé ?
- Pouvez-vous me dire à quel stade de la maladie vous êtes ?  
*Relance* : Quel GOLD ?

### Maladie et Vécu

- **Que signifie pour vous, dans votre vie quotidienne, avoir une BPCO ?**  
*Relance* : Qu'évoque le terme BPCO chez vous ?
- **Quelle a été votre réaction à l'annonce du diagnostic ?**  
*Relance* : Comment l'avez-vous vécu ?
- **Avez-vous cherché plus d'informations concernant le sujet ?**  
*Relance* : Vers qui vous êtes-vous tourné pour avoir des informations ?
- **Comment se passe votre vie de tous les jours avec la BPCO ?**  
*Relance* : Comment décririez-vous une journée habituelle pour vous ?
- **Comment votre entourage vit-il votre maladie ?**

### **Accompagnement et suivi**

- **Comment se passe votre suivi de la maladie ?**  
*Relances* : Quel(s) professionnel(s) de santé ?  
Où ? Hôpital ? Maison médicale ? Domicile ?  
À quelle fréquence consultez-vous ?  
Comment voyez-vous votre suivi actuel ?
- **Vous sentez-vous soutenu par les professionnels de la santé ? Expliquez.**
- **A part les professionnels de la santé, qui d'autre vous accompagne dans votre parcours et votre vie de tous les jours ? Comment ?**
- **Si vous avez des questions/doutes sur votre maladie, vers qui vous tournez-vous ?**
- **Si vous êtes/vous sentez moins bien, vers qui pourriez-vous vous tourner ?**  
*Relance* : Pour quelles raisons ?
- **Après l'hospitalisation, comment s'est passée votre vie quotidienne ?**
- **Quel est votre traitement pour la BPCO ?**  
*Relance* : Quelqu'un vous a-t-il expliqué comment le prendre/faire ? Qui ?

### **Attentes**

- **Le suivi que vous avez actuellement vous suffit-il ? Expliquez.**
- **Quand on vous parle de traitement de la BPCO, qu'est-ce que vous vient à l'esprit ?**  
*Relance* : Ceci vous correspond-il ?
- **Qu'attendez-vous des professionnels de la santé ?**  
*Relance* : Qui devrait faire quoi et comment ?
- **Qu'attendez-vous de votre entourage ?**
- **Qu'aimeriez-vous que l'on fasse de plus pour vous accompagner dans votre vie/maladie ?**  
*Relances* : Quelles améliorations peuvent être apportées ?  
Que changeriez-vous dans l'accompagnement de votre maladie chronique ?

- Voulez-vous ajouter quelque chose ?

## Guide d'entretien (version 3)

### Introduction

*Je m'appelle Carmelita, je suis infirmière dans le service de pneumologie et, en parallèle, je fais un Master en Santé Publique à l'Université Catholique de Louvain. Dans le cadre de mes études, je suis en train de réaliser une étude pour essayer de comprendre quels sont les besoins et les attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique, leur accompagnement tout au long de leur vie et de leur maladie. Pour ce faire, je suis en train d'effectuer plusieurs entretiens auprès de patients qui, comme vous, ont été diagnostiqués avec une BPCO.*

*Je vous remercie d'avance d'avoir accepté de participer à cette recherche scientifique.*

*Cet entretien aura une durée de 20 à 40 minutes.*

*Je voudrais vous rappeler que les données relatives à votre identité sont confidentielles, et ne seront donc diffusées à aucun moment du travail.*

*Une assurance couvrant la responsabilité même sans faute est prévue dans le cadre de l'étude.*

*Etes-vous d'accord que j'enregistre notre entretien, de façon à faciliter la retranscription de nos échanges ? Cet enregistrement n'apparaîtra pas dans le travail final.*

*Vous êtes libre de mettre fin à l'entretien à n'importe quel moment, si vous en ressentez le besoin. Vous pouvez aussi demander à sortir de l'étude quand vous le souhaitez.*

Faire signer le consentement.

### Caractéristiques du participant

- Pourriez-vous me dire quel âge avez-vous ?
- Quel est votre genre ? (féminin/masculin/autre)
- Quel est votre niveau d'études ?
- Quel est votre statut professionnel ?  
*Relance* : Depuis combien de temps êtes-vous pensionné/en maladie ?
- Vivez-vous seul ou accompagné ?  
*Relance* : Avec qui ?
- Fumez-vous ?  
*Relance* : Depuis combien de temps fumez-vous ?  
Depuis combien de temps avez-vous arrêté ?
- Depuis combien de temps votre diagnostic de BPCO vous a-t-il été annoncé ?
- Pouvez-vous me dire à quel stade de la maladie vous êtes ?  
*Relance* : Quel GOLD ?

### Maladie et Vécu

- **Que signifie pour vous, dans votre vie quotidienne, avoir une BPCO ?**  
*Relance* : Qu'évoque le terme BPCO chez vous ?
- **Quelle a été votre réaction à l'annonce du diagnostic ?**  
*Relance* : Comment l'avez-vous vécu ?
- **Avez-vous cherché plus d'informations concernant le sujet ?**  
*Relance* : Vers qui vous êtes-vous tourné pour avoir des informations ?
- **Comment se passe votre vie de tous les jours avec la BPCO ?**  
*Relance* : Comment décririez-vous une journée habituelle pour vous ?
- **Comment votre entourage vit-il votre maladie ?**

### **Accompagnement et suivi**

- **Comment se passe votre suivi de la maladie ?**  
*Relances* : Quel(s) professionnel(s) de santé ?  
Où ? Hôpital ? Maison médicale ? Domicile ?  
À quelle fréquence consultez-vous ?  
Comment voyez-vous votre suivi actuel ?
- **Vous sentez-vous soutenu par les professionnels de la santé ? Expliquez.**
- **A part les professionnels de la santé, qui d'autre vous accompagne dans votre parcours et votre vie de tous les jours ? Comment ?**
- **Si vous avez des questions/doutes sur votre maladie, vers qui vous tournez-vous ?**
- **Si vous êtes/vous sentez moins bien, vers qui pourriez-vous vous tourner ?**  
*Relance* : Pour quelles raisons ?
- **Après l'hospitalisation, comment s'est passée votre vie quotidienne ?**
- **Quel est votre traitement pour la BPCO ?**  
*Relance* : Quelqu'un vous a-t-il expliqué comment le prendre/faire ? Qui ?

### **Attentes**

- **Le suivi que vous avez actuellement vous suffit-il ? Expliquez.**
- **Quand on vous parle de traitement de la BPCO, qu'est-ce que vous vient à l'esprit ?**  
*Relance* : Ceci vous correspond-il ?
- **Qu'attendez-vous des professionnels de la santé ?**  
*Relance* : Qui devrait faire quoi et comment ?
- **Qu'attendez-vous de votre entourage ?**
- **Certains hôpitaux ont mis en place un infirmier de référence pour la BPCO, qui accompagne les personnes dans leur maladie, que vous pouvez appeler si vous avez des questions, que l'on peut consulter comme le pneumologue... Que pensez-vous de ceci ?**
- **Qu'aimeriez-vous que l'on fasse de plus pour vous accompagner dans votre vie/maladie ?**  
*Relances* : Quelles améliorations peuvent être apportées ?  
Que changeriez-vous dans l'accompagnement de votre maladie chronique ?

- Voulez-vous ajouter quelque chose ?

## Annexe V – Avis favorable du Comité d'éthique du GHdC



Comité d'Éthique GHdC 010  
Soumission TFE\_Avis  
Page 1 sur 3

Réf. : CETH-DO-022  
Version 04, approuvée le 27-06-2021

### Avis du Comité d'Éthique

| A compléter par le Comité d'Éthique |                |
|-------------------------------------|----------------|
| Référence interne GHdC              | G1-2023-TFE03  |
| Numéro Unique Belge (NUB)           | B0102023000004 |

| A compléter par l'étudiant / investigateur |                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Référence de l'étude                       | Mémoire de Master infirmière DAMIÃO GOMES Carmelita                                                                                                                         |
| Titre de l'étude                           | Les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique : un accompagnement par un infirmier de référence serait-il intéressant ? |
| <b><u>ETUDIANT(E)</u></b>                  |                                                                                                                                                                             |
| Nom et prénom                              | DAMIÃO GOMES Carmelita                                                                                                                                                      |
| Adresse                                    | Rue Président John Kennedy 97<br>6250 Roselies                                                                                                                              |
| Numéro de téléphone                        | 0489720478                                                                                                                                                                  |
| E-mail                                     | Carmelita.DAMIAOGOMES@ghdc.be                                                                                                                                               |
| <b><u>PROMOTEUR</u></b>                    |                                                                                                                                                                             |
| Nom et prénom                              | OBERWEIS, Nicolas                                                                                                                                                           |
| Fonction                                   | Infirmier de référence en diabétologie                                                                                                                                      |
| Numéro de téléphone                        | 071/104579 ; 0495/575438                                                                                                                                                    |
| E-mail                                     | Nicolas.Oberweis@ghdc.be                                                                                                                                                    |
| <b><u>REFERENT GHdC</u></b>                |                                                                                                                                                                             |
| Nom et prénom                              | OBERWEIS, Nicolas                                                                                                                                                           |
| Fonction                                   | Infirmier de référence en diabétologie                                                                                                                                      |
| Numéro de téléphone                        | 071/104579 ; 0495/575438                                                                                                                                                    |
| E-mail                                     | Nicolas.Oberweis@ghdc.be                                                                                                                                                    |
| &                                          |                                                                                                                                                                             |
| Nom et prénom                              | FREMAULT, Antoine                                                                                                                                                           |
| Fonction                                   | Pneumologue                                                                                                                                                                 |
| Numéro de téléphone                        | 071/107217                                                                                                                                                                  |
| E-mail                                     | Antoine.Fremault@ghdc.be                                                                                                                                                    |



| Liste complète des documents soumis au Comité d'Éthique             |         |            |
|---------------------------------------------------------------------|---------|------------|
| A compléter par l'étudiant / investigateur                          |         |            |
| Document                                                            | Version | Date       |
| Questionnaire type GHdC/ Formulaire de soumission simplifié         | 2       | 20/02/2023 |
| Protocole complet                                                   | 2       | 20/02/2023 |
| Document d'Information et de Consentement (DIC)                     | 1       | 20/02/2023 |
| Attestation d'assurance « expérimentation sur la personne humaine » | 1       | 20/02/2023 |
| Avis du Comité d'Éthique                                            | 1       | 20/02/2023 |
| Accusé de réception                                                 | 1       | 20/02/2023 |
| Guide d'entretien                                                   | 1       | 20/02/2023 |
| Consentement éclairé                                                | 1       | 20/02/2023 |
| Réponse remarque 1                                                  | 1       | 20/03/2023 |
| Protocole expérimentation                                           | 3       | 20/03/2023 |
|                                                                     |         |            |

*L'avis du Comité d'Éthique n'engage pas sa responsabilité.*

*La responsabilité de l'investigateur reste entière. Il incombe aux chercheurs d'informer le Comité d'Éthique du suivi des études entreprises (arrêt, publications, SUSAR, ...).*

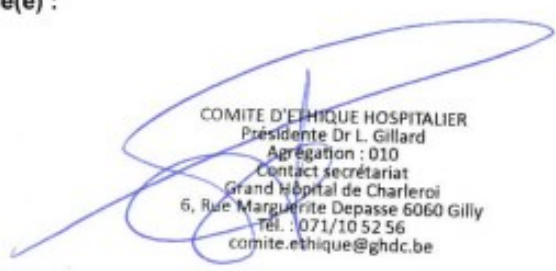
*Aucun participant ne peut être inclus dans une expérimentation avant que le Comité d'Éthique n'ait donné son avis favorable écrit au projet.*

*Le Comité d'Éthique déclare qu'il est composé et exerce ses activités d'une manière conforme aux bonnes pratiques de la recherche et selon la législation en vigueur. La Composition du Comité d'Éthique et la liste des membres ayant participé à la délibération concernant cette étude se trouve ci-dessous.*

*Dans le cadre de sa mission de rendre des avis sur les protocoles d'expérimentation humaine qui lui sont soumis, le Comité d'Éthique veille au respect de la confidentialité et de la sécurité des données des patients concernés conformément au Règlement européen 2016/679 relatif à la protection des données à caractère personnel et la ou les lois nationales applicables. A cette fin, le Comité d'Éthique sollicite l'aide et l'avis du Délégué à la Protection des Données (DPO – Data Protection Officer) de l'Institution hospitalière concernée.*

*Le Comité d'Éthique déclare qu'aucun membre n'ayant un intérêt dans l'étude ou un lien privé ou personnel avec l'investigateur n'a participé à la délibération concernant cette étude.*



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>A compléter par le Comité d'Ethique</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Décision du Comité d'Ethique rendant l'avis <input checked="" type="checkbox"/> UNIQUE / <input type="checkbox"/> LOCAL                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Date de l'avis : 22.03.2023                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <input checked="" type="checkbox"/> Le Comité d'Ethique a émis un avis favorable.                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <input type="checkbox"/> Le Comité d'Ethique a émis un avis favorable sous les réserves suivantes :                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <input type="checkbox"/> Le Comité d'Ethique a émis un avis temporaire. Les remarques ci-dessous doivent être prises en compte pour l'obtention d'un avis favorable.                                                                                                                                                                                                      |
| <b>→Le Comité d'Ethique souhaite recevoir les modifications demandées par mail mises en évidence pour rendre son avis définitif.</b>                                                                                                                                                                                                                                      |
| <input type="checkbox"/> Cette étude n'est pas recevable d'un point de vue éthique.                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Signature du/de la Président(e) ou délégué(e) :<br><br><br>COMITE D'ETHIQUE HOSPITALIER<br>Présidente Dr L. Gillard<br>Agrégation : 010<br>Contact secrétariat<br>Grand Hôpital de Charleroi<br>6, Rue Marguerite Depasse 6060 Gilly<br>Tél. : 071/10 52 56<br>comite.ethique@ghdc.be |



## Annexe VI – Assurance responsabilité même sans faute



### ATTESTATION D'ASSURANCE

POLICE LXX111372

MS AMLIN INSURANCE SE, établie à 1030 Bruxelles, Bd. du Roi Albert II n° 37, atteste par la présente que les garanties du présent contrat sont acquises à

**Université Catholique de Louvain**  
Place de l'Université 1  
1348 Louvain-La-Neuve

#### Responsabilité assurée

La responsabilité civile légale même sans faute du fait de l'organisation d'expérimentations sur la personne humaine.

#### Expérimentation assurée

- Titre de l'étude : Les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique: l'accompagnement par un infirmier de référence serait-il intéressant ?
- Promoteur : Damiao Gomes Carmelita
- Nombre de participants en Belgique : 15
- Monocentrique : ☒
- Multi-centrique : ☐
- Liste des différents sites :
- Durée : 14/02/2023 au 30/06/2023

#### ☐ Classe 1.A

Etudes de cohortes (type prospectif ou rétrospectif) : simple observation clinique (volontaires sains). Observation clinique de patients capables de donner leur consentement. Questionnaire à compléter par des patients. Etudes sur échantillon : urines, salives, sécrétions diverses, sauf lorsque l'obtention de l'échantillon fait partie de l'expérimentation et nécessite des actes autres que le simple prélèvement externe. Expérimentation avec prise de sang par veine périphérique lorsque cette prise de sang aurait de toute façon dû être effectuée.

#### ☒ Classe 1.B

Observation clinique de personnes incapables de donner leur consentement. Examen clinique simple sans aucune manœuvre thérapeutique. Investigation non invasive permise : échographie, électroencéphalogramme, électrocardiogramme, radiographie standard ou CT-Scanner sans contraste. Test à l'effort sous-maximal sans plus sur des volontaires ou des patients en l'absence de risques connus ischémie coronaire au cours d'un test.

MS Amlin Insurance SE | Boulevard Roi Albert II 37, 1030 Bruxelles | Tel +32 (0)2 894 70 00 | [www.msamlin.com](http://www.msamlin.com)  
Assureur agréé par la Banque Nationale de Belgique (BNB) sous le numéro 3092  
RPM Bruxelles – TVA BE0644 921 425 - Banque : IBAN BE77 2100 0008 6342 - BIC GEBABEBB



#### Montant assuré

2.500.000 € par sinistre et par expérimentation, pour tous dommages corporels, matériels et immatériels consécutifs confondus.

L'assurance est conforme à la loi belge du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Fait à LLN , le 14 février 2023

Pour la compagnie,

Olivier Brisaer  
Underwriting Liability

MS Amlin Insurance SE | Boulevard Roi Albert II 37, 1030 Bruxelles | Tel +32 (0)2 894 70 00 | [www.msamlin.com](http://www.msamlin.com)  
Assureur agréé par la Banque Nationale de Belgique (BNB) sous le numéro 3092  
RPM Bruxelles – TVA BE0644 921 425 - Banque : IBAN BE77 2100 0008 6342 - BIC GEBABEBB

**ATTESTATION D'ASSURANCE**

**POLICE LXX111372**

MS AMLIN INSURANCE SE, établie à 1030 Bruxelles, Bd. du Roi Albert II n° 37, atteste par la présente que les garanties du présent contrat sont acquises à

**Université Catholique de Louvain**  
Place de l'Université 1  
1348 Louvain-La-Neuve

**Responsabilité assurée**

La responsabilité civile légale même sans faute du fait de l'organisation d'expérimentations sur la personne humaine.

**Expérimentation assurée**

- Titre de l'étude : Les besoins et attentes des personnes vivant avec une BPCO par rapport à leur suivi thérapeutique: l'accompagnement par un infirmier de référence serait-il intéressant ?
- Promoteur : Damiao Gomes Carmelita
- Nombre de participants en Belgique :15
- Monocentrique : ☒
- Multi-centrique : ☐

Liste des différents sites :

- Durée : 05/09/2023 au 30/06/2024

☐Classe 1.A

Etudes de cohortes (type prospectif ou rétrospectif) : simple observation clinique (volontaires sains). Observation clinique de patients capables de donner leur consentement. Questionnaire à compléter par des patients. Etudes sur échantillon : urines, salives, sécrétions diverses, sauf lorsque l'obtention de l'échantillon fait partie de l'expérimentation et nécessite des actes autres que le simple prélèvement externe. Expérimentation avec prise de sang par veine périphérique lorsque cette prise de sang aurait de toute façon dû être effectuée.

☒Classe 1.B

Observation clinique de personnes incapables de donner leur consentement. Examen clinique simple sans aucune manœuvre thérapeutique. Investigation non invasive permise : échographie, électroencéphalogramme, électrocardiogramme, radiographie standard ou CT-Scanner sans contraste. Test à l'effort sous-maximal sans plus sur des volontaires ou des patients en l'absence de risques connus ischémie coronaire au cours d'un test.

**Montant assuré**

2.500.000 € par sinistre et par expérimentation, pour tous dommages corporels, matériels et immatériels consécutifs confondus.

L'assurance est conforme à la loi belge du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Fait à LLN , le 21 novembre 2023

Pour la compagnie,



Olivier Brisaer  
Underwriting Liability

## Annexe VII – Grille récapitulative des résultats

| BESOINS                                                           |                                                            |                                                  |                                                            |                                                                                                                     |                                                                                    |                                                                                 |                                                                        |                                                                                                            |                                                                                                    |
|-------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Besoin d'être informé et de comprendre la BPCO                    |                                                            |                                                  |                                                            |                                                                                                                     |                                                                                    |                                                                                 |                                                                        |                                                                                                            |                                                                                                    |
| Méconnaissance de la BPCO avant diagnostic                        | Informations reçues par différents professionnels de santé |                                                  | Recherche de plus d'informations par eux-mêmes (Internet)  |                                                                                                                     | Pas assez d'informations reçues dans un premier temps                              | Ne connaissent pas la BPCO                                                      | Informations reçues de manière incomplète                              | Importance d'informer correctement les personnes par rapport à leur diagnostic                             | Les informations ne sont pas données de la même manière par les différents professionnels de santé |
| (Participants 1, 4, 6, 8, 9)                                      | (Participants 4, 7)                                        |                                                  | (Participants 6, 7, 9)                                     |                                                                                                                     | (Participants 6, 9)                                                                | (Participants 2, 5)                                                             | (Participant 4)                                                        | (Participant 7)                                                                                            | (Participants 6, 9)                                                                                |
| Besoin de faire face à la réalité de la BPCO                      |                                                            |                                                  |                                                            |                                                                                                                     |                                                                                    |                                                                                 |                                                                        |                                                                                                            |                                                                                                    |
| Difficultés quotidiennes et gestion des symptômes                 | Gérer une situation plus aigüe/ de crise                   | Lien entre les différents traitements et la BPCO | Identification d'effets secondaires liés à ces traitements | Inquiétudes liées au fait d'avoir dû postposer des rendez-vous médicaux à cause de l'instabilité même de la maladie | Sentiments et émotions adjuvants au fait de vivre avec une BPCO, et à leur gestion | Conscience par rapport aux questions de la fin de vie, et son lien avec la BPCO | Avoir des questions concernant la fin de vie, et son lien avec la BPCO | Besoin de pouvoir se projeter dans le futur, savoir s'ils pourront encore accomplir/vivre certaines choses |                                                                                                    |
| (Tous )                                                           | (Tous)                                                     | (Participants 2, 3, 4, 6, 7, 9)                  | (Participants 2, 4, 5)                                     | (Participants 4, 6, 8)                                                                                              | (Participants 1, 3, 4, 8, 9)                                                       | (Participants 1, 4, 7, 9)                                                       | (Participants 5, 6)                                                    | (Participants 4, 6, 7)                                                                                     |                                                                                                    |
| Besoin d'aide dans les AVQ                                        |                                                            |                                                  |                                                            |                                                                                                                     |                                                                                    |                                                                                 |                                                                        |                                                                                                            |                                                                                                    |
| (Tous)                                                            |                                                            |                                                  |                                                            |                                                                                                                     |                                                                                    |                                                                                 |                                                                        |                                                                                                            |                                                                                                    |
| Besoins d'accepter de l'aide des autres                           |                                                            |                                                  |                                                            |                                                                                                                     |                                                                                    |                                                                                 |                                                                        |                                                                                                            |                                                                                                    |
| (Tous)                                                            |                                                            |                                                  |                                                            |                                                                                                                     |                                                                                    |                                                                                 |                                                                        |                                                                                                            |                                                                                                    |
| Besoin de maintenir des activités, professionnelles et de loisirs |                                                            |                                                  |                                                            |                                                                                                                     |                                                                                    |                                                                                 |                                                                        |                                                                                                            |                                                                                                    |
| Rester actif                                                      |                                                            |                                                  |                                                            | Difficulté de rester actif et de maintenir des loisirs et centres d'intérêts                                        |                                                                                    |                                                                                 |                                                                        |                                                                                                            |                                                                                                    |
| (Participants 2, 4, 6, 8)                                         |                                                            |                                                  |                                                            | (Participants 1, 4, 5, 6, 7, 8, 9)                                                                                  |                                                                                    |                                                                                 |                                                                        |                                                                                                            |                                                                                                    |

|                                                                                                                |                                                                                                                |                                                                                                                   |                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <u>Besoin d'arrêter de fumer</u>                                                                               |                                                                                                                |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| <i>Importance d'arrêter de fumer dans la prise en charge de la maladie</i>                                     | <i>Difficultés de la démarche, ayant parfois besoin de l'aide d'un professionnel</i>                           |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| (Participants 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9)                                                                          | (Participants 4, 5, 6)                                                                                         |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| <u>Besoin d'accepter l'impact de ses actions sur sa propre santé</u>                                           |                                                                                                                |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| <i>Difficultés de faire face à l'impact que leur consommation de tabac a eu sur leur santé</i>                 | <i>Conscience que le lieu professionnel et/ou environnemental a pu avoir un impact sur la santé pulmonaire</i> | <i>Déception concernant le fait d'avoir arrêté de fumer mais qu'il n'y ait pas eu d'amélioration de leur état</i> | <i>Importance de la conscientisation envers la population, et plus particulièrement la nouvelle génération</i> |
| (Participants 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9)                                                                             | (Participants 1, 3, 4, 7, 8)                                                                                   | (Participants 7, 8, 9)                                                                                            | (Participants 6, 9)                                                                                            |
| <u>Besoin d'avoir des habitudes alimentaires saines</u>                                                        |                                                                                                                |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| <i>Difficultés à manger sainement au vu de sa situation socio-économique</i>                                   |                                                                                                                | <i>Inquiétudes liées à la prise de poids et impact que cela a dans le quotidien</i>                               |                                                                                                                |
| (Participant 5)                                                                                                |                                                                                                                | (Participants 5, 7, 8)                                                                                            |                                                                                                                |
| <u>Besoin de gérer ses finances</u>                                                                            |                                                                                                                |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| <i>Faire face à des contraintes financières dans leur gestion quotidienne et dans la vie avec leur maladie</i> |                                                                                                                |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| (Participants 4, 5, 6)                                                                                         |                                                                                                                |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| <u>Besoin de parler aux proches par rapport à la BPCO</u>                                                      |                                                                                                                |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| <i>Défi de parler de leur maladie à leurs proches</i>                                                          |                                                                                                                | <i>Ne pas laisser la place à la discussion au sein de la famille concernant leur état de santé</i>                |                                                                                                                |
| (Participants 5, 6, 7, 9)                                                                                      |                                                                                                                | (Participants 2, 4)                                                                                               |                                                                                                                |
| <u>Besoin d'être compris par les autres (maladie invisible)</u>                                                |                                                                                                                |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| (Participants 6, 7, 8, 9)                                                                                      |                                                                                                                |                                                                                                                   |                                                                                                                |
| <u>Besoin de s'occuper des autres problèmes de santé</u>                                                       |                                                                                                                | <u>Besoin de vivre son intimité</u>                                                                               |                                                                                                                |
| (Participants 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9)                                                                          |                                                                                                                | (Participant 8)                                                                                                   |                                                                                                                |

| ATTENTES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE                                                                                  |                                                                                                                                            |                                                                                                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <u>Accompagnement personnalisé</u>                                                                                            |                                                                                                                                            |                                                                                                   |
| <i>Accompagnement personnalisé, à l'écoute de leurs besoins spécifiques</i>                                                   | <i>Estiment ne pas avoir besoin de plus d'accompagnement que celui fourni actuellement</i>                                                 | <i>Souhaiteraient avoir la possibilité d'être accompagnés par une telle personne de référence</i> |
| (Participants 4, 5, 6, 7)                                                                                                     | (Participants 1, 2, 3)                                                                                                                     | (Participants 5, 6, 8, 9)                                                                         |
| <u>Avoir des suivis réguliers</u>                                                                                             |                                                                                                                                            |                                                                                                   |
| (Participants 2, 5)                                                                                                           |                                                                                                                                            |                                                                                                   |
| <u>Avoir une relation thérapeutique de confiance et être reconnu par les professionnels</u>                                   |                                                                                                                                            |                                                                                                   |
| (Participants 2, 3, 4, 5, 8)                                                                                                  |                                                                                                                                            |                                                                                                   |
| <u>Pouvoir contacter un membre de la famille ou un professionnel de santé</u>                                                 |                                                                                                                                            |                                                                                                   |
| <i>Pouvoir appeler un membre de sa famille ou un professionnel de santé en cas d'exacerbation ou d'un autre problème aigu</i> | <i>Critiquent le fait de ne pas pouvoir avoir l'avis de son pneumologue avant de se présenter aux urgences ou chez le médecin traitant</i> |                                                                                                   |
| (Tous)                                                                                                                        | (Participants 4, 8)                                                                                                                        |                                                                                                   |
| <u>Avoir un système qui écoute les besoins de la personne avec BPCO</u>                                                       |                                                                                                                                            |                                                                                                   |
| <i>Critiquent les impositions et normes des organismes qui gèrent les soins de santé</i>                                      | <i>Non-continuité (fin) du programme de Revalidation Pulmonaire</i>                                                                        |                                                                                                   |
| (Participants 4, 9)                                                                                                           | (Participants 8, 9)                                                                                                                        |                                                                                                   |

| RESSENTI PRISE EN CHARGE                                          |                                                        |
|-------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| <u>Points à valoriser</u>                                         |                                                        |
| <i>Ressenti positif concernant leurs suivi et prise en charge</i> | <i>Accompagnement par l'équipe de soins palliatifs</i> |
| (Participants 2, 3, 4, 7, 8, 9)                                   | (Participant 9)                                        |
| <u>Points à améliorer</u>                                         |                                                        |
| <i>(Participants 1, 4, 5, 6, 7, 8, 9)</i>                         |                                                        |

