

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme

Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers

HES-SO Valais-Wallis / Haute Ecole de Santé

Travail de Bachelor

**L'adhérence thérapeutique à l'oxygénothérapie des patients
atteints de BPCO, un enjeu pour les soins à domicile.**

Réalisé par : Sassi Renaud

Promotion : Bachelor 12

Sous la direction de : Schoepf Chris

Sion, le 15.07.2015

1 RESUME

Cette revue de la littérature porte sur la prise en charge de patients atteints d'une broncho pneumopathie chronique obstructive, traités à domicile par oxygénothérapie de longue durée.

Le but de ce travail de Bachelor a été d'identifier comment le personnel infirmier peut intervenir auprès du malade pour l'accompagner dans son changement de statut et ainsi favoriser son adhérence thérapeutique.

La méthode de collecte a été basée sur la recherche d'articles scientifiques à travers diverses bases de données comme CINAHL, PubMed ou la Cochrane Library. Six études datant de 2009 à 2015 ont été retenues, leur niveau de preuve allant de 2 à 4, selon les pyramides des preuves utilisées.

Afin d'identifier des éléments de réponse en lien avec le concept d'adhérence thérapeutique, une analyse descriptive a été effectuée.

L'analyse met en évidence l'importance d'un enseignement complet donné au patient sur sa pathologie et le traitement mis en place, lui laissant ainsi tous les outils pour se prendre en charge de manière adéquate et sans crainte. L'infirmier doit, par conséquent, adopter une attitude éducative lors des visites au domicile. D'autres conseils pour la pratique et la formation ont encore été relevés.

Mots-clés : Bronchopneumonie, Chronique, Obstructive, Oxygénothérapie, Adhérence, Thérapeutique, Soins et Domicile.

2 REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier madame Schoepf Chris pour son travail en tant que directrice de travail de Bachelor. Elle m'a apporté son soutien et son analyse professionnelle tout au long de la réalisation de ce travail.

Je remercie ensuite tous les professionnels qui ont apporté des réponses pertinentes aux diverses questions que j'ai pu leur poser, que ce soit dans le domaine des soins, des assurances ou de la prévention. Celles-ci m'ont permis d'affirmer le choix de ma thématique et de guider mon travail vers des résultats concrets pour les divers milieux concernés par mon travail.

3 DECLARATION

« Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor en sciences infirmières à la Haute Ecole de santé de Sion.

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteur-e et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus l'auteur-e certifie avoir réalisé seul-e cette revue de la littérature.

L'auteur-e déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».

Lieu et date : Sion, le 15.07.2015

Signature

ABREVIATIONS

BDSP	Banque de données en Santé Publique
BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
CINHAL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
HAS	Haute Autorité de Santé
HTAP	Hypertension artérielle pulmonaire
KFH	Rektorenkonferenz der Fachhochschulen der Schweiz. Conférence des rectrices et recteurs des sept Hautes Ecoles Spécialisées Suisse de droit public et de la Haute Ecole Spécialisée privée de Kalaidos.
MEDLINE	Medical Literature On Line
MmHg	Millimètre de mercure
OD	Oxygénothérapie de déambulation (ambulatoire)
OLS	Oxygénothérapie de longue durée
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PaO₂	Pression artérielle en oxygène
SaO₂	Saturation artérielle en oxygène

TABLE DES MATIERES

1	Résumé	2
2	Remerciements	3
3	Déclaration.....	4
4	Introduction	8
4.1	Problématique.....	11
4.2	Question de recherche.....	12
4.3	But de la recherche	12
5	Cadre théorique.....	13
5.1	L'adhérence thérapeutique	13
5.2	Les déterminants majeurs de l'adhérence thérapeutique	14
5.2.1	Les caractéristiques des patients	15
5.2.2	La compréhension des traitements et des soins	17
5.2.3	Qualité relationnelle, implication du patient (alliance thérapeutique ?)	18
6	Méthode	20
6.1	Devis de recherche.....	20
6.2	Collecte des données	20
6.3	Sélection des données	21
6.4	Principes éthiques	22
6.5	Niveaux de preuve	22
6.6	Analyse des données.....	22
6.7	Etudes retenues pour la recherche	23
7	Résultats	24
7.1	Description de l'étude 1.....	24
7.2	Description de l'étude 2.....	27
7.3	Description de l'étude 3	30

7.4	Description de l'étude 4.....	33
7.5	Description de l'étude 5.....	36
7.6	Description de l'étude 6.....	39
7.7	Synthèse des principaux résultats	41
8	Discussion.....	42
8.1	Discussion des résultats	42
8.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	43
8.3	Limites et critiques de la revue de la littérature.....	44
9	Conclusion.....	46
9.1	Propositions pour la pratique	46
9.2	Propositions pour la formation.....	47
9.3	Propositions pour la recherche.....	47
10	Références bibliographiques	48
11	Annexes.....	I

4 INTRODUCTION

Cette revue de la littérature a pour sujet une maladie* touchant 400'000 personnes en Suisse en 2014 : la bronchopneumonie* chronique* obstructive*. Plus communément appelée « toux* du fumeur » et souvent présentée par son abréviation, la BPCO (abréviation qui sera utilisée dans la suite de ce travail).

Selon la Ligue Pulmonaire (Ligue Pulmonaire, s.d.), il s'agit d'une maladie pulmonaire chronique, en constante augmentation, dont l'origine principale est le tabagisme et dont les conséquences sur les voies respiratoires et les bronches* sont irréversibles.

Souvent simplifiée lors de campagnes de prévention par son abréviation, la BPCO est définie par la Ligue Pulmonaire (www.liguepulmonaire.ch) comme « *une maladie pulmonaire insidieuse*, provoquée par une altération progressive des voies respiratoires due à l'inhalation de substances nocives.* »

Elle associe généralement la bronchite* chronique et l'emphysème* (West, 1989). Selon Celli (2009), « *une fois diagnostiquée, la BPCO est progressive et conduit au handicap*, généralement dû à la dyspnée*, à un âge relativement précoce (le plus souvent entre 60 et 70 ans). La limitation de débit apparaît comme conséquence de la destruction du parenchyme* pulmonaire ou à la suite d'altérations ou inflammations* des voies aériennes elles-mêmes* » (Hodgkin, 2009).

Dans cette recherche, l'intérêt porte sur les personnes ayant passé le stade de l'insuffisance* respiratoire nécessitant la mise en place d'un système d'oxygénothérapie* de longue durée (OLD). Leur vie quotidienne ainsi que celle de leur entourage sont perturbées. Que ce soit à domicile ou à l'extérieur, quel que soit le dispositif de délivrance d'oxygène (O₂) utilisé, les activités de la vie quotidienne prennent un tout autre aspect. Le moindre effort peut devenir pénible voire impossible, ce qui était avant un plaisir peut devenir un problème.

Un enseignement complet, mis en place et proposé en Valais par la Ligue Pulmonaire, est nécessaire à la compréhension, l'acceptation et la bonne utilisation des traitements* mis en place.

* Définition se trouve dans le glossaire médicotechnique en annexe B.

L'OLD n'a cessé d'évoluer avec les progrès technologiques et grâce aux études réalisées, comme celles, analysées dans cette revue de la littérature, qui ont mis en avant la nécessité de ce type de thérapie. C'est désormais l'un des traitements majeurs de l'insuffisance respiratoire avancée.

Dans son guide de parcours de soins, la Haute Autorité de Santé (HAS) (Haute autorité de santé, 2014) préconise la mise en place de l'OLD lorsque (p. 50) :

- Pression artérielle* en oxygène (PaO_2) diurne* < 55 millimètres de mercure* (mmHg) sur 2 mesures à 3 semaines d'intervalle.
- Ou si PaO_2 diurne comprise entre 56 et 59 mmHg, si l'un ou l'autre des éléments suivants est présent :
 - Signes cliniques de cœur pulmonaire chronique* et/ou diagnostic avéré d'hypertension artérielle* pulmonaire (HTAP),
 - Désaturations artérielles* en O_2 nocturnes sans relation avec un syndrome d'apnée* du sommeil (Saturation* en oxygène (SaO_2) < 90 % plus de 30 % du temps d'enregistrement),
 - Polyglobulie* (Hématocrites* > 55 %).
- Bénéfique si la durée est > 15 heures/jour.
- La prescription précise le type de matériel délivrant l' O_2 , le mode de raccordement de l' O_2 au patient, le débit d' O_2 pour préserver une $\text{SaO}_2 \geq 92$ %, débit au repos, à l'effort et nocturne et la durée de prescription.
- Le contrôle gazométrique artériel sera fait à 3 mois de la mise en route puis 2 fois par an ou plus si aggravation.
- La surveillance par le pneumologue (capacité pulmonaire, test de marche, etc.) doit être au moins semestrielle, si l'état est stable, mais plus rapprochée si détérioration de l'état clinique ou si aggravation de la SpO_2 en air ambiant entre 2 consultations. Elle repose sur les gaz du sang en air ambiant et sous oxygène : le but de l'OLD est d'obtenir une $\text{PaO}_2 > 60$ mmHg au repos et/ou une $\text{SaO}_2 > 90$ %.
- Le prescripteur s'assurera de l'observance, notamment la durée de prise et la tolérance clinique. Cette surveillance lui permet de réévaluer l'indication et le débit de l'oxygénothérapie.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (www.who.int), le nombre de personnes touchées par la BPCO dans le monde atteignait les 64 millions en 2004. Le taux de mortalité par an a dépassé la barre des 3'000'000 depuis 2005.

En Suisse, selon la Ligue Pulmonaire (www.liguepulmonaire.ch), plus de 400'000 personnes sont atteintes de la BPCO en 2010, soit 4% de la population. Le nombre de décès suite à une BPCO est de 4'000 par année. Il est aussi mis en avant que les deux tiers des personnes en Suisse ne connaissaient pas cette maladie en 2011.

Au niveau Valaisan, selon le Centre d'Information pour la Prévention du Tabagisme Valais (www.cipretvalais.ch), le nombre de personnes atteintes en 2010 est de 15'000, ce qui, comme au niveau suisse, représente 4% de la population. Plus de 3'000 personnes en souffrent sans le savoir, au risque de développer un handicap pulmonaire à long terme.

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé, 2014) prévoit une augmentation de ces chiffres dans les années à venir, car la prévalence* de la maladie est en lien avec le nombre de fumeurs qui est en constante augmentation. Le ratio homme/femme se réduit car de plus en plus de femmes sont des fumeuses actives et développent la maladie. En 2020, la BPCO devrait se classer au 3^{ème} rang des causes de décès dans le monde, juste après les cardiopathies* ischémiques* et les accidents vasculaires cérébraux*. Le seuil du milliard de fumeurs a été dépassé, soit 1 personne sur 7.

D'après les propos d'une infirmière de la Ligue Pulmonaire :

« L'évolution de la maladie est progressive et imprévisible. Rares sont les diagnostics posés au premier stade (stade de la BPCO en annexe E) de la maladie car ce stade est asymptomatique. La toux et les expectorations matinales sont des signes d'alerte que les gens doivent connaître. C'est au moment où la dyspnée devient gênante dans les activités de la vie quotidienne que les gens s'inquiètent et demandent à consulter ou à être dépistés. »* (Communication personnelle [entretien téléphonique], 16. Décembre 2014)

La HAS dans son guide du parcours de soins de la BPCO (Haute autorité de santé, 2014) met en avant que Les maladies chroniques comme la BPCO sont des maladies nécessitant une prise en charge et des traitements à long terme ainsi qu'un suivi médical régulier. Les traitements font partie intégrante du quotidien de la personne malade, ce qui a un impact économique important et inévitable. (p.23-24)

Selon la Société de Pneumologie de Langue Française (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010), les coûts sont en lien avec l'évolution de la maladie, le stade 4 étant le plus onéreux car il nécessite la mise en place d'une OLD voire d'un traitement chirurgical (greffe de poumons). Ces coûts sont transposables à la Suisse car les thérapies y sont similaires.

Dans le programme d'actions en faveur de la BPCO, (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2010) le Ministère de la Santé et des Solidarités en France déclare que le coût direct de la BPCO est estimé à 3.5 € milliards par an. Le coût moyen d'une prise en charge, tous stades confondus est de 4000 €. Celui d'une oxygénothérapie à domicile est de 10'000 € par an. Les coûts européens pour la BPCO atteignent les 38.8 milliards d'euros par an.

Selon l'association BPCO (www.bpcO-asso.com) le coût total par année s'élèverait à 48.4 milliards d'euros, prenant en compte la perte de productivité due à la BPCO.

En Suisse, selon le rapport annuel 2011 (Ligue Pulmonaire, 2012) de la Ligue Pulmonaire, ce sont plus de 74'000 personnes, toutes pathologies pulmonaires confondues, qui bénéficient d'une thérapie à domicile. Pour la BPCO ce chiffre est de 12'000 cas, mais seules les personnes encadrées avec appareil sont comptabilisées.

La Ligue Pulmonaire cherche constamment à améliorer ou à simplifier la prise en charge de l'oxygénothérapie. La thématique est abordée avec les personnes suivant les cours BPCO afin d'améliorer leur autonomie et d'optimiser leur prise en charge. En 2011, les dispositifs de branchement des appareils à oxygène ont été uniformisés, facilitant la mobilité des personnes concernées. Une carte des différents points de remplissage est disponible sur leur site internet. (www.liguepulmonaire.ch)

Au vu de l'augmentation du nombre de personnes touchées par la BPCO et des coûts qu'elle entraîne, il est évident que c'est une maladie qui d'après la recherche faite par Junod Perron et coll. (HUG, Bronchopneumopathie chronique obstructive, 2010) représentent actuellement 3% des coûts de la santé. (p.2)

4.1 PROBLEMATIQUE

L'intérêt de l'oxygénothérapie pulmonaire pour les patients BPCO a fait l'objet de nombreuses études. Dans leur étude qualitative J. Nasitowski et all. (Nasitowski, 2009) établissent à quinze heures par jour le seuil minimal de délivrance en O₂ pour en ressentir les bienfaits. Ils mettent aussi en évidence que le taux d'adhérence est de 50% lors du

premier mois suivant la prescription et seulement 30% des patients suivent les recommandations dès le deuxième mois.

En Suisse les recommandations tendent vers une utilisation de l'oxygène de 16 heures par jour. Les exacerbations* et les hospitalisations sont alors moins nombreuses. L'espérance de vie augmente, la sensation de dyspnée diminue et les performances physiques s'améliorent. (www.liguepulmonaire.ch)

Selon Lamouroux (Lamouroux, 2005), 80% des patients atteints de pathologies chroniques ne suivent pas suffisamment leurs thérapies. (p.31)

Selon la Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (www.goldcopd.com) une bonne adhérence thérapeutique permet de mieux gérer et de contrôler les symptômes, de prévenir ou retarder les complications ainsi que les exacerbations.

Chaque situation étant unique, les facteurs motivant l'adhérence thérapeutique le sont aussi mais restent tous axés sur une même base comprenant le patient, la situation sociale et le clinicien (Restrepo, 2008).

4.2 QUESTION DE RECHERCHE

Comment le personnel infirmier peut-il améliorer l'adhérence thérapeutique du patient BPCO en ce qui concerne le suivi de l'oxygénothérapie à domicile ?

4.3 BUT DE LA RECHERCHE

Mettre en avant les facteurs influençant l'adhérence thérapeutique à l'oxygénothérapie chez les patients atteints de BPCO. Dans la discussion, il serait possible de proposer quelques pistes d'amélioration en ce qui concerne le travail infirmier afin d'optimiser l'adhérence thérapeutique. Une compréhension globale des facteurs influents permettrait d'anticiper un mauvais suivi du traitement et améliorerait l'adhérence thérapeutique des patients, ce qui diminuerait le nombre d'exacerbations et d'hospitalisations, entraînant une baisse des coûts liés à la maladie.

La réalisation d'une revue de la littérature, permettrait d'affûter les connaissances sur les facteurs amenant à l'adhérence thérapeutique et d'améliorer les savoirs sur la BPCO afin d'optimiser la prise en charge infirmière.

5 CADRE THEORIQUE

5.1 L'ADHERENCE THERAPEUTIQUE

Selon les chercheurs et les origines des études, différents mots peuvent être utilisés pour parler d'adhérence thérapeutique. Il n'est pas rare de rencontrer les termes de compliance thérapeutique ou d'observance thérapeutique.

L'observance thérapeutique est une notion utilisée essentiellement en psychologie de la santé. « *Elle est l'une des expressions du comportement des patients vis-à-vis de leurs traitements, qui reste relativement méconnue, même par les professionnels de la santé* ». Le niveau d'observance peut varier selon les pathologies, le plus souvent en fonction des contraintes thérapeutiques ou des caractéristiques psychosociales. Les conditions de prise en charge médicale sont aussi des facteurs importants. (Fischer, 2014) (p.164)

Une définition simple de l'observance thérapeutique est celle donnée par le Larousse Médical (Larousse, 2006) qui la définit comme :

La façon dont un patient suit, ou ne suit pas, les prescriptions médicales et coopère à son traitement. L'inobservance des traitements prescrits peut être la cause de leur inefficacité ou d'une rechute de la pathologie. Elle est parfois en rapport avec les contraintes du traitement ou avec ses effets secondaires, indépendamment de la volonté du médecin, qu'il y a lieu de prévenir dans ce cas. (p.690)

On parle d'adhérence thérapeutique lorsque le malade accepte et suit de manière adéquate la proposition thérapeutique proposée par l'équipe soignante en fonction de ses attentes personnelles. L'adhérence fait partie intégrante du projet thérapeutique et nécessite une motivation vis-à-vis des recommandations médicales. (Stallergenes, 2006) (p.4)

L'observance thérapeutique depuis 1979 est définie par Haynes et coll. comme « l'importance avec laquelle les comportements (prise des médicaments, suivi médical, changement de vie) d'une personne correspondent avec les conseils médicaux ou de santé. » (Haynes, 1979)

En 2002, Tourette-Turgis et Rébillon définissent l'observance thérapeutique comme « la capacité d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée ». (Tourette-Turgis, 2002)

Selon Price (Price, 2008) l'adhérence ou adhésion thérapeutique comprend les points suivants :

1. Appropriation réfléchie, de la part du patient, de la prise en charge de sa maladie et de ses traitements.
2. Persistance dans la mise en pratique d'un comportement prescrit.
3. Maintien d'un changement de comportement au fil du temps.
4. Implication dans le processus.
5. Renvoi à un comportement et à une attitude. (p.101-105)

Lamoureux (Lamoureux, 2005) précise que l'adhésion thérapeutique n'est atteignable que si le malade a accepté sa maladie et compris l'intérêt des traitements proposés. (p.31-34)

Toutes ces définitions nous amènent au fait que le patient doit connaître la maladie dont il est atteint, accepter les changements qu'elle amène et comprendre la nécessité des traitements qui lui sont prescrits. Sans cela, il est difficile d'attendre une bonne observance ou adhérence aux traitements quels qu'ils soient.

Il est aussi possible de parler d'autogestion. McGowan (McGowan, 2007) la définit comme étant une philosophie de soins et d'interventions dans laquelle la personne gère sa maladie et sa santé. Le patient est un partenaire indiscutable des services de santé qui lui sont offerts, non seulement dans l'application des stratégies éducatives, mais aussi dans le développement et l'application de nouvelles compétences et aptitudes ainsi que de nouveaux comportements. (p.79-90)

5.2 LES DETERMINANTS MAJEURS DE L'ADHERENCE THERAPEUTIQUE

Selon Fischer et Tarquinio, (Fischer, 2014) trois axes jouent un rôle majeur sur l'adhérence thérapeutique. « *D'abord, les caractéristiques du patient, ensuite, les facteurs qui entretiennent un lien avec le niveau de compréhension des malades par rapport à leur situation, enfin, la qualité du lien psychoaffectif existant entre un soignant et un malade.* » (p.180)

Chacun de ces axes est décrit dans la suite du cadre théorique, tout en y incluant les caractéristiques spécifiques en lien avec les maladies chroniques et la BPCO.

5.2.1 Les caractéristiques des patients

Fischer et Tarquinio (Fischer, 2014) mettent en avant que :

Il n'a jamais été vraiment possible d'isoler des profils psychologiques susceptibles d'expliquer la plus ou moins bonne adhérence des patients. Cependant, il semble exister un certain consensus sur le fait qu'un faible soutien social, associé à un fort isolement des malades conduit à une mauvaise adhérence. (p.180)

L'isolement social peut être défini comme un manque de communication avec son entourage. Il résulte d'une différence trop importante et d'un manque de points communs avec son entourage. D'un point de vue physique, ces différences peuvent être la conséquence d'une maladie, un handicap ou simplement liées à l'âge. (<http://www.malade-mais-heureux.com/sortir-isolement-social/>).

Le soutien social représente un facteur d'efficacité face à la maladie, plus encore chez les personnes les plus démunies socialement, devenues plus vulnérables suite à leur désinsertion sociale. Les inégalités sociales se prolongent non seulement dans la maladie, mais aussi dans les chances de rémission*, car il devient impossible pour la personne de faire appel à son environnement social. (Mutran, 2001)

D'après la Société Française de Santé Publique (Société Française de Santé Publique, 2009), les maladies chroniques conduisent à des incapacités, de la fatigue ou de l'asthénie*. En plus des contraintes thérapeutiques, des modifications de comportements sont nécessaires. Le malade doit s'habituer aux différents effets indésirables des médicaments. Des conséquences sociales allant jusqu'à l'isolement ou l'exclusion sont aussi dues à la maladie. (p.21)

La Fondation Roche (Fondation d'entreprise Roche, 2013) définit le parcours du patient de la manière suivante :

Souvent complexe, le parcours de soins du patient est difficile à gérer pour les professionnels, et source d'angoisses* pour la personne malade et ses proches. Au-delà de la dimension médicale, c'est bien toute la vie quotidienne qui est affectée : carrière professionnelle fragilisée, difficultés familiales, sociabilité réduite. (p.4)

Fischer et Tarquinio (Fischer, 2014) rajoutent que :

Le sentiment d'efficacité personnelle revêt ainsi un intérêt particulier, dans la mesure où il permet à un individu de créer sa propre réalité et où il influe sur

la façon dont il la vit, ce qui se révèle essentiel dans la compréhension des comportements d'adhérence. (p.182)

Une perturbation des fonctions neurocognitives et émotionnelles existe lors de l'installation lente et handicapante d'une BPCO. La dyspnée devient plus importante, la personne supporte de moins en moins l'effort et se sent rapidement fatiguée. Les émotions sont perturbées, ce qui amène à une baisse de l'adhérence thérapeutique. La personne adopte des conduites à risque (reprise consommation tabac, etc.) pour sa santé.

De plus, la communication avec les soignants devient difficile (le patient ne désire plus communiquer car il n'en ressort aucun bénéfice direct de ce qui lui est dit). (Ninot, 2011) (p.739)

D'après les propos d'une infirmière de la Ligue Pulmonaire :

« La mise en place de l'oxygénothérapie à domicile chez les patients atteints d'une pathologie pulmonaire est dans un premier temps vécue comme un traumatisme. La personne réduit ses activités sociales car le regard d'autrui sur sa situation est difficile à vivre. Même en famille, la personne a l'impression d'être jugée par ses proches. Il n'est pas rare que la personne préfère s'isoler en prétextant que les activités la fatiguent ou alors elle ne prend plus son oxygène lorsqu'elle se rend en visite ou lorsqu'elle reçoit. » (Communication personnelle [entretien téléphonique], 16. Décembre 2014)

Ces propos rejoignent les écrits de Clarenbach et coll. (Clarenbach C.-F., 2013) :

La limitation progressive de la tolérance à l'effort favorise le retrait et l'isolement social, les inquiétudes face à la progression de la maladie et de la dyspnée conduisant à une sédentarisation. Les problèmes psychiques des patients avec BPCO sont peu abordés et le déficit thérapeutique que cela suppose constitue clairement un facteur aggravant. (p.60-63)

Ces propos indiquent qu'un enseignement thérapeutique doit se faire auprès de la personne malade, mais aussi auprès des autres membres de la famille. Les explications sur les traitements suivis et sur leur nécessité diminueraient le sentiment de culpabilité ou la perception d'être jugée que peut ressentir la personne malade. La famille serait aussi plus informée sur la maladie et pourrait participer à la prise en charge.

5.2.2 La compréhension des traitements et des soins

C'est le deuxième facteur influant sur l'adhérence thérapeutique. Il est établi qu'une mauvaise adhérence était souvent la conséquence d'un manque d'explications données par les médecins et d'un déficit de compréhension de la part du patient. (Fischer, 2014) (p.182)

D'après Daltroy et coll. (Daltroy, 1991), cinq mois après la prescription initiale, le taux d'adhérence est de 58% chez les patients ayant bien compris les explications médicales contre 29% lorsque les explications ont été jugées trop difficiles.

Pour arriver à un changement de comportement, il conviendrait selon Ninot (qui s'appuie sur la théorie de Kubler-Ross) d'atteindre la phase d' « anxiété de la maladie » qu'il décrit comme étant (Ninot, 2011) :

Consacrée aux conséquences de la maladie et aux conditions d'ajustement facilitant le bien-être. Le patient se rend compte des retentissements systémiques de la maladie. La répétition des exacerbations et la limitation des activités procurant du plaisir conduisent à une réelle prise de conscience de la situation. (p.742)

Il estime d'ailleurs que pour démarrer un changement de comportement le malade doit être dans la phase d'appropriation car :

L'entrée dans l'appropriation est un gage d'adhésion à la poursuite de la réhabilitation et à l'observance thérapeutique. Le patient crée les conditions d'une relation de confiance avec l'équipe thérapeutique. Il est capable d'engager sa propre responsabilité dans le contrôle de son état de santé. (p.743)

La personne malade désire alors y remédier grâce à l'élaboration avec les soignants d'un programme de soins. A cela vient s'ajouter l'espoir de nouveaux projets de vie. Le cadre est idéal pour instaurer un changement de comportement. (p. 743-744)

Ces idées rejoignent fortement celles de Müller et Saner (Müller, 2008) qui estime que pour démarrer un changement de comportement le malade doit être dans la phase d'action :

Les patients ont passé les stades de la « *compréhension* », « *contemplation* » et « *préparation* » et sont maintenant engagés dans leur changement de comportement. Ils font de nouvelles expériences de toutes sortes. [...] Rien n'est acquis à ce stade, car ce n'est qu'à ce moment-là qu'apparaît clairement pour le patient et son entourage la véritable signification d'un changement de comportement. (p.628-629)

Les résultats de l'étude de Daltroy et coll. (Daltroy, 1991) mettent en avant qu'une telle situation peut conduire à un sentiment d'insatisfaction chez le patient, car le fait de ne pas comprendre et ainsi dépendre de l'expertise médicale le soumet au contrôle social de l'instance médicale. D'autant plus s'il n'est pas systématiquement convaincu de la pertinence du traitement, des attitudes de suspicion surviennent, si le traitement ne fonctionne pas.

La HAS dans son guide de parcours de soins pour les patients atteints de BPCO (Haute Autorité de Santé, 2014) estime que l'enseignement thérapeutique doit aboutir à la poursuite du plan d'action personnel défini avec le patient afin de favoriser son autonomie et de contribuer à l'amélioration de sa qualité de vie. (p.24)

Dans la suite de son développement (Haute Autorité de Santé, 2014) la HAS définit l'enseignement thérapeutique comme étant « *un processus continu qui fait partie intégrante des soins* », le suivi devant être planifié comme l'est le suivi médical. Sa fréquence est personnalisée afin de répondre aux questions du patient et ainsi actualiser ses connaissances. Le niveau éducatif doit être adapté au niveau du patient, à l'évolution de la maladie et à son degré de sévérité. Les objectifs de l'éducation thérapeutique sont de faire le bilan des connaissances, des gestes et des comportements maintenus par le patient. Les difficultés d'autogestion du traitement sont évaluées ainsi que son vécu quotidien de la maladie. (p.24)

5.2.3 Qualité relationnelle, implication du patient

Fischer et Tarquinio (Fischer, 2014) en donnent la définition suivante :

L'interaction entre un médecin et un patient est loin de constituer un aspect neutre ou secondaire. Dans la plupart des cas, un malade fait face à un professionnel de la santé qui lui est souvent étranger et dans les mains duquel il met sa santé et souvent sa vie. Une telle situation implique pour le patient de trouver a minima des éléments psychoaffectifs qui vont le sécuriser et le rassurer. (p.184)

Cette relation n'est pas systématique, elle demande du temps pour se mettre en place. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012) précise que :

Même si les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer dans le suivi, le traitement et la réadaptation, ce sont principalement les personnes atteintes de maladies chroniques qui ont le contrôle de leur état de santé. Une fois sortis de la clinique ou du centre hospitalier, les patients peuvent

apposer unilatéralement leur veto aux recommandations de l'équipe de soins. (p.8)

Dans son ouvrage, Renaud Plotton (Plotton, 2009) met en avant que :

Dans ce type de pathologie, la prise en charge est basée sur l'éducation thérapeutique, la psychologie et l'accompagnement dans la durée. Dans cette prise en charge globale, le soignant ne s'arrête pas à son rôle prescrit, il ne travaille pas sur un « *corps objet* » mais il identifie les différents besoins de la personne et par la suite met en œuvre des actions à travers son rôle propre. (p.22)

Groulx et Chapuis (Groulx, 2004) écrivent dans leur modèle du train de l'observance :

La communication clinicien-client est le plus important des déterminants de l'observance. [...] Une communication de qualité améliore l'observance par le biais d'un meilleur échange d'informations, d'une réduction des divergences de vue, d'un rôle plus actif du patient dans la prise de décision et d'une plus grande prise en considération de son vécu émotionnel. (p.6)

Formarier et Jovic (Formarier) voient la relation soignant-soigné comme un élément essentiel de l'éducation thérapeutique. « *La relation soignant-soigné évolue donc aussi d'une relation d'autorité à celle de collaboration et partenariat, elle devient un élément essentiel dans l'éducation des patients et l'approche thérapeutique de la maladie chronique.* » (p.163)

D'après une infirmière de la Ligue Pulmonaire, pour créer une relation avec la personne soignée, l'infirmier doit éviter de porter un regard critique sur la situation. Il peut reformuler ce que dit le malade mais ne doit en aucun cas émettre de jugement. La communication est essentielle pour établir une relation de confiance. Cette relation a toute son importance chez les malades chroniques qui doivent apprendre à vivre avec leur maladie. La collaboration entre l'infirmier et la personne malade se construit sur le long terme et nécessite des compétences particulières. (Communication personnelle [entretien téléphonique], 16. Décembre 2014)

6 METHODE

6.1 DEVIS DE RECHERCHE

La thématique a été abordée à l'aide d'une revue de la littérature. Le but est d'effectuer une recension des différents écrits relatifs à l'objet de recherche en vue d'y apporter un approfondissement. Seules des études publiées officiellement ont été utilisées. Ces dernières (5 études sur 6) s'inscrivent essentiellement dans le paradigme[°] positiviste[°] (utilisant une approche quantitative) mais également (1 sur 6) dans le paradigme naturaliste[°] (utilisant une approche qualitative).

6.2 COLLECTE DES DONNEES

Dans un premier temps, lors de la phase exploratoire, les informations ont été obtenues à l'aide d'articles explicatifs et scientifiques ou lors d'entretiens avec des professionnels de la santé, soit lors de leur passage au sein de la Haute Ecole de Santé (HES), soit par entretien téléphonique. Cela a permis, d'une part, un élargissement du champ de vision en regard de l'objet d'étude, d'autre part, de confirmer la pertinence de la problématique traitée ainsi que la question de recherche.

A partir de cette interrogation, le concept[°] phare ressorti d'adhérence thérapeutique a été investigué. Celui-ci a été détaillé à l'aide d'ouvrages spécialisés. Des liens avec la BPCO et l'oxygénothérapie ont aussi été réalisés afin d'avoir une vision globale de la situation en lien avec la question de recherche. Une fois le cadre théorique réalisé, six articles scientifiques ont été sélectionnés en utilisant les bases de données détaillées dans le paragraphe suivant. Seuls six études probantes ont été retenues après lecture du résumé et des résultats.

Dans le but d'écrire cette revue de la littérature, de nombreuses données ont été récoltées : livres, articles, revues, interviews, etc. Il a été nécessaire de se familiariser avec différentes bases de données accessibles depuis la KFH (<http://www.kfh.ch/>) telles que CINAHL (<http://www.ebscohost.com>), BDSP (<http://www.bdsp.ehesp.fr/>), CAIRN (<http://www.cairn.info/>), PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>) et COCHRANE (<http://www.thecochranelibrary.com/>).

[°] Définition se trouve dans le glossaire méthodologique en annexe A.

La consultation de ces bases de données a permis la lecture de nombreux articles scientifiques ou explicatifs éclairant la thématique, en partant simplement de mots-clés ciblés comme BPCO – adhérence – observance – oxygénothérapie – rôle infirmier – domicile.

Il a été nécessaire d'utiliser le même vocabulaire en anglais sur les bases de données anglophones, le vocabulaire Mesh faisant référence : oxygen therapy– COPD – adherence – adhesion – observance – nurse's role – domiciliary. Ces différentes bases de données ont toutes été consultées dans la période d'écriture de ce travail, à savoir du mois d'août 2014 jusqu'au 30 mars 2015.

6.3 SELECTION DES DONNEES

Les études sélectionnées ont été choisies selon des critères visant à comprendre à qui s'appliquent les résultats. Pour ce travail il a été nécessaire de mettre en avant différents critères d'inclusion° et d'exclusion° afin de sélectionner les études finales. Les études choisies devaient prendre en considération une population° constituée de personnes atteintes de BPCO suivant un traitement d'oxygénothérapie de longue durée.

Des propositions pour la recherche et pour la pratique devaient pouvoir être faites après lecture de l'article. La date de parution des études sélectionnées ne devait pas dépasser les 5 dernières années. Ce critère permet de récolter des données probantes actuelles qui présentent un intérêt pour le milieu de soin. Les études devaient être en français ou en anglais pour permettre une lecture et une compréhension rapide et efficace. Les ouvrages d'autres pays ont été inclus car la littérature helvétique n'était pas suffisamment étoffée. Toute la littérature provient d'ouvrages officiellement publiés.

Les études traitant d'autres interventions thérapeutiques (physiothérapie respiratoire, aérosols, etc.) ont été exclues car elles n'ont pas le même impact sur la vie du patient et ne nécessitent pas la même prise en charge. Les études en allemand ou autres langues ont été exclues car une maîtrise trop imparfaite de celles-ci ne permettait pas une bonne analyse. Aucune exclusion n'a donc été faite en ce qui concerne les pays où les études ont été réalisées.

6.4 PRINCIPES ETHIQUES

Une revue de la littérature, pour être acceptée, doit respecter les droits d'auteurs des ouvrages et articles utilisés. Pour cela, les sources utilisées dans ce travail ont été rédigées selon les normes de l'American Psychological Association (6ème édition). Le plagiat y est proscrit. Les retranscriptions ont été formulées en respectant au mieux les dires de chacun des auteurs. Lors de l'écriture de l'analyse, les normes éthiques de chaque auteur, basées sur des principes éthiques tels que le respect de l'anonymat°, la non-malfaisance°, ont été respectées. Dans leur réalisation, les études prenant en compte des hommes et des femmes ont été présentées à un comité d'éthique°.

Durant toute la période d'écriture, il est nécessaire de préserver l'anonymat des personnes et institutions ayant collaboré à la recherche ; la confidentialité° et le secret professionnel sont ainsi respectés. Cette revue de la littérature n'a pas pour but de porter un regard critique sur la pratique actuelle, mais de formuler des propositions pour la pratique soignante pouvant améliorer les prestations.

6.5 NIVEAUX DE PREUVE

Le tableau en annexe D a servi à identifier le niveau de preuve des études sélectionnées sur les bases de données dans le but de définir leur grade de recommandations. Les six études ont ensuite été répertoriées dans les tableaux de recension (en annexe C).

6.6 ANALYSE DES DONNEES

Afin de parvenir à une vision synthétique des études, un tableau de recension a été complété, permettant ainsi d'en ressortir les points essentiels. Une analyse approfondie, étude par étude fait suite à cette section.

6.7 ETUDES RETENUES POUR LA RECHERCHE

	Titre de l'étude	Base de données	Année	Niveau de Preuve
N°1	Ambulatory oxygen :why do COPD patients not use their portable systems as prescribed ?	CINHAL	2011	Niveau IV
N°2	Observance à l'oxygénothérapie gazeuse de déambulation. Evaluation et déterminants chez des patients bénéficiant d'une oxygénothérapie de longue durée.	PubMed	2009	Niveau IV
N°3	The effects of frequent nurse visits on patient's compliance with long-term oxygen therapy (LTOT).	PubMed	2011	Niveau II
N°4	A randomised trial of domiciliary, ambulatory oxygen in patients with COPD and dyspnoea but without resting hypoxaemia.	PubMed	2011	Niveau II
N°5	Effects of a 6-Month Nurse-Led Self-Management Program on Comprehensive Pulmonary Rehabilitation for Patients with COPD Receiving Home Oxygen Therapy.	CINHAL	2015	Niveau II
N°6	Evaluating the Efficiency of Long Term Oxygen Therapy and Mortality in Chronic Obstructive Pulmonary Disease.	PubMed	2015	Niveau II

7 RESULTATS

7.1 DESCRIPTION DE L'ETUDE 1

ARNOLD E., BRUTON A., DONOVAN-HALL M., FENWICK A., DIBB B. & WALKER E. (2011). AMBULATORY OXYGEN :WHY DO COPD PATIENTS NOT USE THEIR PORTABLE SYSTEMS AS PRESCRIBED ? A QUALITATIVE STUDY. ARNOLD ET AL. BMC PULMONARY MEDICINE 2011, 11:9.

Cette étude* qualitative exploratoire anglaise a pour but d'obtenir des informations détaillées sur les perceptions et l'utilisation de systèmes ambulatoires de délivrance d'oxygène prescrits à des patients atteints de BPCO. Les chercheurs ont utilisé une méthode de théorisation ancrée° dans le but d'établir une théorie mettant en avant les facteurs qui influent sur le suivi de la prescription.

Les chercheurs ont effectué leur échantillonnage par choix raisonné° auprès de personnes déjà inscrites au Centre Respiratoire de Portsmouth. Un diagnostic médical de BPCO devait être établi et une prescription pour une thérapie sous O₂ ambulatoire devait être possible ou déjà en place. Les sujets remplissant ces critères ont reçu une lettre de la part des infirmiers qu'ils devaient retourner s'ils souhaitaient participer à l'étude. Les chercheurs ont décidé d'inclure dans l'échantillon des sujets d'âges variés, de genres différents vivant avec une oxygénothérapie ambulatoire.

L'échantillon° final (N : 27) : 14 hommes et 13 femmes, dont 24 ayant plus de 60 ans. L'âge moyen est de 68 ans, les sujets ayant de 54 à 85 ans. Tous ont reçu une prescription pour un traitement d'oxygénothérapie ambulatoire. Chacun d'entre eux vit dans le périmètre couvert par le Comité Ethique de Recherche Locale. Ils se sont tous portés volontaires pour se présenter à différentes interviews.

Des entrevues individuelles semi-structurées° ont été réalisées. Aucune durée maximale n'a été fixée. Un enregistrement audio a été réalisé avec l'accord des participants. Ceux-ci ont tous accepté d'être interviewés à domicile, le deuxième entretien a été réalisé entre 6 et 12 mois après le premier.

Si les participants l'acceptent, le proche aidant participe aux entretiens. Les participants ont répondu aux questions suivantes :

1. Comment la gêne respiratoire vous affecte dans votre vie quotidienne ?
2. Utilisez-vous le système ambulateur pour toutes vos sorties ?
3. Êtes-vous à l'aise avec l'utilisation du système ambulateur ?

Chaque entretien a été transcrit et analysé avant l'entretien suivant afin de définir des zones d'intérêts exprimées pouvant être explorées chez les participants suivants.

Dans le cadre d'une analyse thématique, les enregistrements ont été transcrits manuellement sur un ordinateur. L'anonymat des participants a été respecté lors de la transcription. Ces données ont alors été analysées à l'aide d'un programme informatique (non précisé par les chercheurs). Ce programme utilisait un encodage° ouvert° qui a identifié les données pertinentes en lien avec la question de recherche. Celles-ci ont alors été enregistrées sous forme de codes. Ces codes ont été comparés à l'aide d'une analyse de contenu° constante pour identifier les similitudes et les différences permettant la création de liens. Ces derniers ont servi à modifier le canevas des entretiens suivants. De nouvelles thématiques ont ainsi pu être abordées. La théorie des chercheurs a été créée en utilisant le sens commun des liens dans les données. La collecte de données s'est faite jusqu'à saturation des données°.

Les obstacles à l'utilisation de l'O₂ d'ambulation sont rapidement ressortis chez la majorité des participants, ceux-ci étant similaires, la saturation a été atteinte. De ces informations, les chercheurs ont établi une liste des obstacles au bon usage de l'O₂ ambulateur.

- 1. Le manque d'information :** La compréhension du traitement est une des clés pour parvenir à l'adhésion thérapeutique du patient. Les informations doivent être données par un professionnel qui s'assure de la bonne interprétation de ses propos. 25 participants ne se rappelaient pas avoir reçu les informations nécessaires à l'usage du dispositif ambulateur de la part d'un professionnel de la santé. L'un d'entre eux a dit : « *nous avons reçu un livret pour le concentrateur et l'installateur m'a juste dit de le mettre sur 2 litres par minute lors de l'utilisation.* ». Deux participants ayant reçu le matériel dans un centre spécialisé se rappelaient avoir reçu des informations. Ce manque d'information entraîne un usage inadéquat du système ambulateur, le patient peut ne pas en ressentir les effets, ce qui l'amène à ne plus faire usage du système.

2. **L'absence de bénéfice** : Treize patients ont exprimé un manque de bénéfice suite à l'usage du système ambulatoire. Celui-ci ne les a pas fait se sentir mieux lorsqu'ils l'utilisaient pour soulager leur « essoufflement ». La plupart des participants sont véhiculés lors de leurs déplacements et ne perçoivent pas l'intérêt de faire usage du système ambulatoire. Douze participants expriment se sentir plus en sécurité lorsqu'ils se déplacent avec leur système ambulatoire même si celui-ci n'est pas allumé car ils ne paniquent pas à l'idée d'être « à bout de souffle ».
3. **La peur du manque d'O₂** : Onze participants ont exprimé une crainte de se retrouver à court d'O₂ lors d'un déplacement trop long ou lors d'un imprévu. L'un des participants s'exprime comme suit : « *Je suis inquiet, je peux voir le cadran descendre, du coup je n'ose pas trop m'éloigner du système fixe, en fait, le système ambulatoire me limite à certains égards car je ne peux pas sortir pour longtemps.* ». Les participants n'ayant jamais été à court d'O₂ lors de leurs déplacements n'ont pas exprimé cette crainte.
4. **Aide nécessaire en extérieur** : Un participant a été capable de gérer son système de manière autonome en dehors du domicile. Les 26 autres ont eu recours à une aide pour se mobiliser avec leur appareil. Ceux qui habitaient dans des régions isolées, sans aide immédiate, ne sortaient de chez eux avec l'O₂ que lors des visites de leurs familles/proches. Le poids de l'appareil fut le principal problème relevé (25 participants s'en sont plaints en fin de recherche contre un seul au début).
5. **Ne pas vouloir s'exposer** : 21 participants ont dit ne pas aimer être vus avec le système ambulatoire. Même ceux ayant une prescription pour 24 heures ne l'utilisaient pas systématiquement en-dehors du domicile, de peur d'être jugés.

Cette étude permet de visualiser les différents points sur lesquels un infirmier pourrait avoir un rôle à jouer pour améliorer l'adhérence thérapeutique des patients utilisant un dispositif d'O₂ d'ambulation. La première chose qui ressort est qu'un enseignement théorique et des conseils sur l'utilisation ainsi que la manipulation devraient être donnés dès l'installation du système chez l'utilisateur.

7.2 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE 2

MARIEN H. & MARCHAND E. (2011). OBSERVANCE A L'OXYGENOTHERAPIE GAZEUSE DE DEAMBULATION. ÉVALUATION ET DETERMINANTS CHEZ DES PATIENTS BENEFICIANT D'UNE OXYGENOTHERAPIE DE LONGUE DUREE. REVUE DES MALADIES RESPIRATOIRES 2011, 28, 873-880.

Cette étude belge qui utilise une méthode mixte°, cherche à objectiver l'utilisation de l'O₂ de déambulation (OD) faite par des patients traités par OLD, bénéficiant d'un concentrateur d'O₂ en association à des mini-bouteilles d'O₂ gazeux avec valve économiseuse comme source d'OD dans leurs centres, dans le but de mettre en avant les points clés de l'observance thérapeutique chez des patients traités à long terme. Cette étude cherche à combler le manque de données concernant l'observance objective à l'OD administrée sous forme gazeuse ainsi que les facteurs prédictifs.

Un échantillonnage par choix raisonné a été effectué auprès des personnes suivies aux CHU de Mont-Godinne (Belgique). Chaque personne bénéficiant d'une OLD alliant un concentrateur fixe et des mini-bouteilles a reçu un questionnaire et était éligible de participer à l'étude, ceux-ci rentrant obligatoirement dans les critères de la convention belge pour la prise en charge de l'OLD. Pour participer, le questionnaire devait être retourné avec leur consentement° signé. Les réponses anonymes ont été écartées de l'étude.

L'échantillon final (N : 46) s'est composé de : 25 hommes et 21 femmes ; âgés de 53 à 89 ans ; 33 BPCO et 13 autres pathologies respiratoires ; de cultures diverses ; avec des revenus différents ; OLD depuis 5 à 118 mois ; OD depuis 4 à 70 mois. Ces chiffres proviennent des tableaux statistiques présents dans l'article. Par contre dans le texte, les chercheurs parlent de 35 BPCO (biais de transcription).

Les fournisseurs d'O₂ gazeux comptabilisaient les bombonnes utilisées chez les participants. Un calcul du nombre de bombonnes utilisées a permis d'établir la durée de déplacement de chaque participant, ceci étant possible uniquement avec des dispositifs similaires. Les résultats de la gazométrie artérielle, du test de marche de six minutes (6MWT : n = 33), des épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR) et de la pression artérielle pulmonaire (n = 45) ont été pris dans les dossiers médicaux de chaque participant.

Un questionnaire de satisfaction a été réalisé pour connaître le ressenti de chaque participant :

1. Actuellement quelle description correspond le mieux à votre essoufflement ?
(a) Je suis essoufflé si je marche rapidement ou si je monte une côte. (b) Je ne peux suivre quelqu'un de mon âge marchant dans la rue en raison de mon essoufflement. (c) Mon essoufflement m'empêche de marcher 100 mètres sans m'arrêter. (d) Je ne peux sortir de chez moi en raison de mon essoufflement.
2. Globalement, vous jugez que la mise en route du traitement par oxygène : (a) A permis d'améliorer vos symptômes respiratoires. (b) A été associée à une dégradation de vos symptômes respiratoires. (c) N'a ni amélioré ni détérioré vos symptômes respiratoires.
3. Lorsque vous sortez de votre domicile, vous utilisez vos petites bouteilles d'oxygène : (a) Moins d'une fois sur 4. (b) Entre une et deux fois sur 4. (c) Entre 2 et 3 fois sur 4. (d) Plus de 3 fois sur 4.
4. Quels facteurs influencent le fait que vous utilisiez ou non vos petites bouteilles d'oxygène lorsque vous sortez du domicile ? (a) La durée de la sortie. (b) Les activités prévues dans la sortie. (c) Votre état respiratoire.

Les chercheurs ont utilisé, pour l'analyse des différents groupes, un test t° pour les variables° qualitatives (ressenti du patient, plaintes, bénéfices) et un test de Chi carré°(Chi²) pour les variables qualitatives.

En comparaison à d'autres études, l'adhésion à l'OD fut élevée dans cette étude. 60% des participants (n= 20 ; 60%) ont dit utiliser l'OD en dehors du domicile plus de trois fois sur quatre. 16% l'utilisaient deux à trois fois sur quatre et 11% une à deux fois sur quatre.

Le type d'activité planifiée (n = 9 ; 20%), la durée en dehors du domicile (n = 26 ; 57%) et l'état respiratoire (n = 38 ; 83%) sont trois facteurs influençant l'utilisation de l'OD.

Les critères de la convention belge d'oxygénothérapie sont sans doute un facteur poussant l'utilisateur à suivre la prescription et les informations qui lui sont données afin de pouvoir bénéficier de l'aide de la convention.

Le dispositif de délivrance utilisé dans cette étude, pourrait aussi expliquer le fait que les participants rapportent utiliser sans crainte leur dispositif lors de sorties plus longues hors du domicile.

La dyspnée serait le facteur le plus prédictif de l'usage d'OD. En effet, les personnes présentant les dyspnées les plus importantes (score MMRC 4, à savoir, les gens exprimant être trop dyspnéiques pour sortir de chez eux ou lorsqu'ils s'habillent/déshabillent) privilégient l'utilisation de l'oxygène fixe.

Sur les 46 participants, 34 (76%) ont ressenti une évolution favorable sous OLD, cela contraste avec les cinq participants (11%) qui ont ressenti une détérioration et les six (13%) ayant jugé leur état comme stable durant l'étude.

L'avis est partagé entre les personnes trouvant les mini-bouteilles légères et faciles à utiliser (n = 20 ; 42%) et celles les trouvant trop lourdes (n = 17 ; 36%) ou difficiles d'emploi (n = 5 ; 11%).

Un travail infirmier peut être fait sur l'information donnée en début de traitement car les participants révèlent utiliser leur OD pour diminuer le sentiment de dyspnée et non comme traitement de fond de leur BPCO.

7.3 DESCRIPTION DE L'ETUDE 3

NASITOWSKI J., PRZYBYTOWSKI T., KLIMIUK J., LESKOW A., ORSKA K. & CHAZAN R. (2009). THE EFFECTS OF FREQUENT NURSE VISITS ON PATIENT'S COMPLIANCE WITH LONG-TERM OXYGEN THERAPY (LTOT). A 14-MONTH FOLLOW-UP. PNEUMONOLOGIA I ALERGOLOGIA POLSKA 2009, VOL. 77, N°4, 363-370.

Cette étude polonaise est une recherche expérimentale^o utilisant un devis longitudinal^o qui s'insère dans le paradigme positiviste. Elle a pour but d'évaluer l'utilisation quotidienne d'un concentrateur d'O₂ et d'analyser les facteurs améliorant l'adhérence thérapeutique. Les chercheurs voulaient découvrir s'il existe une corrélation entre le statut fonctionnel pulmonaire et la durée quotidienne d'oxygénothérapie. Ils souhaitent aussi analyser les liens entre les facteurs socio-économiques et la durée quotidienne d'utilisation de l'O₂. La question principale de recherche est énoncée dans le titre : Quels sont les effets d'une visite infirmière sur la compliance des patients BPCO traités avec une OLD ?

Les chercheurs ont réalisé une sélection des participants par choix raisonné auprès des départements d'OLD de leur région. Ils se sont basés sur la liste des personnes ayant reçu une prescription d'OLD entre 2004 et 2006, suivant ainsi les critères d'éligibilité de la Pologne Respiratory Society. Les personnes ne pouvant répondre aux questionnaires et/ou pour qui les tests respiratoires étaient trop astreignants ont été exclues.

L'échantillon final (N = 30) comportait : 13 hommes et 17 femmes ; 23 BPCO et 7 autres pathologies respiratoires ; âgés entre 58 et 76 ans ; IMC* de 21 à 31 ; débit d'O₂ de 1.2 à 3.02 litres/minute et une consommation quotidienne d'O₂ entre 7.9 à 17.1 litres.

Une fois les prescriptions pour l'OLD confirmées, les chercheurs ont établi le débit d'O₂ optimal des dispositifs. Celui-ci permettait aux participants de maintenir une SaO₂ à 90-93% (mesure du pulsoxymètre). L'efficacité a été confirmée à l'aide d'une gazométrie. Au cours de l'hospitalisation, chaque patient a reçu des informations sur l'étude et sur l'utilisation du concentrateur d'O₂.

Après la procédure de qualification, les participants ont reçu leur concentrateur d'O₂ (sans charge, les frais étant pris en charge par la National Health Fund). Durant l'installation, il leur a été rappelé d'utiliser l'O₂ un minimum de 15 heures par jour, la nuit complète incluse.

Lors de la première visite à domicile, les participants ont rempli un questionnaire sur l'éducation thérapeutique, leurs conditions de vie et conditions physiques. Chaque 4 semaines un infirmier se rendait au domicile des participants afin de contrôler l'usage du concentrateur d'O₂, mesurer la saturation en O₂, estimer la durée quotidienne d'O₂ (compteur du concentrateur) et encourager le participant à être le plus compliant possible. Des questions sur la consommation électrique et sur le bruit produit par le concentrateur étaient posées.

Chaque 3 mois, les participants étaient vus par les médecins du centre. Une gazométrie était effectuée afin de vérifier l'adhérence au traitement. Les participants peu compliants étaient encouragés à suivre leur prescription.

Les chercheurs ont utilisé un logiciel informatique (STATISTICA Version 8) pour effectuer les calculs statistiques. Les variables quantitatives ont été résumées en moyenne avec leur écart-type°. La signification des différences entre les groupes a été évaluée selon la distribution des variables, avec le test t pour les échantillons appariés ou par le test U de Mann-Whitney°. La distribution des variables qualitatives a été évaluée par le test du Chi². Les différences ont été considérées comme significatives si P°<0.05.

La durée moyenne d'utilisation quotidienne de l'O₂ dans la totalité du groupe durant les 14 mois fut de 12.5 heures (+/- 4.6). Onze participants (37%) ont été compliants avec la prescription. Leur durée d'utilisation était de 17.4 heures (+/-2.6). Les autres participants (17, soit 63%) n'ont utilisé l'O₂ que 9.6 heures (+/-2.7) par jour. Quant aux participants BPCO, huit ont été compliants (35%) alors que les autres (65%) ont eu une utilisation quotidienne inférieure à 15 heures.

Les personnes compliantes présentaient une PaCO₂ plus faible que celle des personnes non compliantes (P<0.05). Elles présentaient aussi une diminution de l'hyperinflation (inflammation*) alvéolaire, celle-ci a été calculée à l'aide de la capacité pulmonaire totale*.

Le pourcentage le plus élevé de compliance (usage de l'O₂ > 15 heures par jour) a été observé lors du premier mois (48%). Durant ce mois, les infirmiers spécialisés ont effectué deux visites chez chaque participant. Ceci pourrait expliquer la meilleure compliance.

Au cours du second mois, le taux de compliance est descendu entre 25 et 33%. Les participants (40%) n'utilisaient l'O₂ que 6 à 12 heures par jour et 30% utilisaient l'O₂ entre 15 et 18 heures par jour.

Quatorze participants (46%) ont rapporté une augmentation du coût de l'électricité, mais leur adhérence à l'O₂ n'était pas significativement plus faible.

Sept participants ont exprimé des nuisances sonores dues au concentrateur, ceux-ci ont eu une consommation moins longue au quotidien (9 ± 3.7 h/24 h vs 13.5 ± 4.4 h/24 h, $p = 0.02$), et étaient plus âgés (74 ans ± 5 vs 65 ans ± 9 , $p = 0.03$).

Les chercheurs précisent que l'absence d'un groupe contrôle sélectionné a limité leurs résultats.

L'OLD ne convient pas à toutes les personnes, certaines sont embarrassées, d'autres se sentent obligées de changer leur mode de vie et ont l'impression de perdre un peu de leur liberté. Ces ressentis sont amplifiés en Pologne car les coûts en électricité liés au concentrateur ne sont pas pris en charge.

La principale cause de diminution du temps d'utilisation reste le manque d'effet ressenti suite à la mise en place du traitement. Il est vrai que les personnes s'attendent à ressentir un effet immédiat ou du moins rapide sur leur tolérance à l'effort. Les personnes qui ne ressentent pas d'amélioration ou de changement sont les premières à diminuer leur usage quotidien d'O₂.

Il serait donc judicieux de faire prendre conscience aux utilisateurs que l'O₂ n'amène pas une amélioration spontanée de leur état de santé, mais que l'efficacité se fera sur le long terme.

Les personnes traitées pour OLD pourraient être suivies et bénéficier d'un enseignement thérapeutique complet sur l'usage de leur appareil.

Pour ce qui est des visites infirmières, aucune fréquence optimale n'a été établie, le temps écoulé entre chaque visite est défini par l'institution ou le pays. Les visites à domicile par un infirmier, durant lesquelles des informations sur l'usage du concentrateur sont demandées et des réponses sont données aux doutes/questions de l'utilisateur, seraient un moyen d'éducation thérapeutique.

7.4 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE 4

MOORE, R.P., BERLOWITZ D.J., DENEHY L., PRETTO J.J., BRAZZALE D.J., SHARPE K., JACKSON B. & McDONALD C.F. (2011). A RANDOMISED TRIAL OF DOMICILIARY, AMBULATORY OXYGEN IN PATIENTS WITH COPD AND DYSPNOEA BUT WITHOUT RESTING HYPOXAEMIA. *THORAX* 2011, 66, 32-37.

Cette étude quantitative australienne en double aveugle° a pour but de déterminer les effets de l'oxygène ambulatoire à domicile chez les personnes atteintes de BPCO et de dyspnée à l'effort, sans grave hypoxémie* au repos. Le critère principal d'évaluation dans cette recherche fut la dyspnée. Les chercheurs ont aussi voulu identifier les facteurs pouvant prédire une amélioration de l'adhérence thérapeutique. Ils ont utilisé une répartition aléatoire des participants dans les deux groupes (un groupe recevant de l'O₂ et l'autre groupe uniquement de l'air). Dans cette étude, les chercheurs ont réussi à travailler avec 143 personnes. Ce qui permet d'avoir des résultats significatifs pour le plus grand nombre de la population cible.

Le recrutement par choix raisonné s'est fait à l'aide des bases de données des patients de l'hôpital d'Austin (Australie) et par publicité. Au total 1'318 personnes ont été contactées ou se sont portées volontaires pour participer à l'étude. Les critères d'inclusion étaient de : ne pas participer à un programme de réadaptation pulmonaire ; ne pas recevoir d'O₂ à domicile ; n'avoir aucun problème de communication ou de locomotion ; n'avoir aucune autre condition médicale sévère ; ne pas avoir une PaCO₂ > 6kPa à la gazométrie ou une PaCO₂ augmentée de plus de 0.7kPa post administration d'O₂ à 6L/minute au repos durant 30 minutes.

Après répartition aléatoire° par un programme informatique, deux groupes ont été créés. Le groupe expérimental°, recevant de l'O₂, (N = 68 ; 48%) se composait de personnes : âgées de 72 ans (+/-9.2) ; IMC à 27.7 (+/-5.8) ; PaCO₂ à 40.7 (+/-5.3) et une désaturation à l'effort chez 21 d'entre eux (31%).

Le groupe témoin°, recevant de l'air, (N = 75 ; 52%) se composait de personnes : âgées de 70 ans (+/-10.4) ; IMC à 26.3 (+/-6.5) ; PaCO₂ à 40.3 (+/-4.7) et une désaturation à l'effort chez 29 d'entre eux (39%).

Au cours de l'étude, 2 participants de chaque groupe ont été retirés pour différents motifs. 139 personnes ont terminé l'étude.

Les différents dispositifs étaient d'apparence similaire. Ils ont été livrés avec un dispositif de transport et délivraient tous 6L/minute via le dispositif de conservation d'impulsion (AirSep Corporation, Buffalo, New York, USA).

Les instructions verbales et écrites quant à l'utilisation des cylindres pour toute activité physique induisant une dyspnée ont été données de manière similaire à tous les participants. Les chercheurs n'ont pas donné d'indication sur la durée d'utilisation des dispositifs.

Au début de l'essai clinique, une gazométrie, un test de la fonction pulmonaire et un score de dyspnée sur deux échelles différentes (Baseline Dyspnea Index et Medical Research Council) ont été effectués. Le guide de l'American Thoracic Society a permis de réaliser les tests de fonction pulmonaire à l'aide de l'appareil conseillé. Les résultats ont permis de valider les valeurs de la spirométrie* et les volumes respiratoires. Le volume de réponse à l'hypoxémie correspond à la différence entre la capacité inspiratoire*au repos avec 21% d'O₂ et celle avec 44% d'O₂. Tous ces contrôles ont été effectués avant la randomisation afin de ne pas exclure des participants après la formation des groupes. Ces tests ont été à nouveau réalisés à 4 semaines (mi-essai) puis 12 semaines plus tard (fin d'étude). La dyspnée a été évaluée en utilisant le questionnaire spécifique du Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ) et le Baseline/transition Dyspnea Index (BDI/TDI). La qualité de vie liée à la santé (HRQoL) a été examinée avec le score total du CRDQ et l'Assesment of Quality of Life Utility Index (AQoL). Les perturbations de l'humeur ont été analysées à l'aide de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). La capacité fonctionnelle a été calculée lors du test standardisé de la distance de marche en 6 minutes (6MWD) en utilisant un cylindre d'air (simple aveugle). Un podomètre a permis la mesure objective de la performance fonctionnelle.

Pour la mesure subjective, les chercheurs ont utilisé les carnets de bord des participants dans lesquels était noté le temps passé dehors, à marcher ou debout au quotidien. L'utilisation du gaz a été chiffrée en nombre de cylindres (calculé avec la pression des bouteilles retournées et les heures d'utilisation notées dans les carnets de bord).

Le niveau statistique a été fixé à une valeur $P < 0.05$. Les données démographiques ont été comparées à l'aide d'un test Chi² ou d'un test t. Les données concernant l'indice de dyspnée de transition (TDI) et l'utilisation des cylindres ont été traitées avec un test t pour comparer les traitements à 4 et 12 semaines. Les chercheurs ont fait des analyses répétées des mesures de la variance^o avec l'allocation de traitement et la durée d'utilisation comme variables indépendantes^o.

Les variables ont permis de déterminer des sous-groupes bénéficiant de manières différentes de l'oxygène reçu à domicile (sévérité de l'obstruction, genre, sévérité de la dyspnée, réponse aux exercices, etc.).

Une analyse des covariances° (ANCOVA) a été effectuée avec les valeurs à 12 semaines comme variables de base, les valeurs du début d'étude comme covariables° et chaque sous-groupe comme facteur à explorer en plus du traitement (air ou oxygène).

Les chercheurs ont décidé d'écarter toutes les données non significatives. Ceci n'a pas eu d'impact sur les résultats de la recherche.

Sur les 139 participants, seuls 38 (28%) rapportent que les cylindres ont amélioré leur respiration. 62 participants (50%) se sont plaints de difficultés dans la gestion de l'appareil (transport difficile et changement de régulateur). Parmi tous les résultats, seules 4 interactions étaient significatives :

- Interaction entre le traitement et l'obstruction du flux d'air ($P=0.016$)
- Interaction entre le traitement et la réponse à l'hypoxémie ($P=0.027$), selon les mesures prises avec le podomètre.
- Interaction entre le traitement et la réponse à l'hypoxémie ($P=0.003$), selon le score d'anxiété de la HADS.
- Interaction entre le traitement et le niveau de désaturation ($P=0.047$), selon le AQoL Utility Index.

Les participants ont émis une crainte de devenir dépendants à l'O₂, ces propos sont probablement dus à une mauvaise connaissance du traitement qui leur est administré. Il est aussi question d'embarras quant à l'utilisation du dispositif en public. Les utilisateurs se sentent observés et jugés par les gens qui ne connaissent pas leur maladie. Dès lors, ils n'utilisent leur dispositif que lorsqu'ils sont accompagnés par des gens de leur entourage ou par des professionnels de la santé. Un autre problème vient de l'utilisation des dispositifs mis à disposition. Un manque d'habileté lors des manipulations (changement du régulateur, calcul du volume restant) provoque une crainte chez l'utilisateur qui diminue son périmètre de marche de peur de se retrouver sans oxygène.

Ces critères sont tous des points sur lesquels l'infirmier peut jouer un rôle en apportant de l'assurance au patient dans son utilisation. Un accompagnement dans les premières semaines permettrait aux utilisateurs de se sentir à l'aise et confiants.

7.5 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE 5

Moriyama M., Takeshita Y., Haruta Y., Hattori N. & Ezenwaka C.E. (2013). Effects of a 6-Month Nurse-Led Self-Management Program on Comprehensive Pulmonary Rehabilitation for Patients with COPD Receiving Home Oxygen Therapy. *Rehabilitation Nursing* 2015, 40, 40-51.

Cette étude japonaise est un essai contrôlé non randomisé. Elle s'insère dans le paradigme positiviste. Les chercheurs ont comme but d'examiner l'efficacité d'un programme créé et mené par des infirmiers en termes d'acquisition de compétences en autogestion, de résultats physiologiques et de la qualité de vie chez des personnes atteintes de BPCO recevant une oxygénothérapie à domicile.

Les participants ont été recrutés par choix raisonné, de mai à décembre 2008. Tous étaient au stade IV de la BPCO et recevaient une oxygénothérapie à domicile. Aucun d'entre eux ne présentait de déficience physique ou cognitive l'empêchant de participer au programme. Les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque congestive (classification stade II à IV de la New York Heart Association) ont été exclues car il est difficile de distinguer si les symptômes sont d'origine respiratoire ou cardiaque. Un consentement éclairé a été demandé. Une fois celui-ci donné, ils étaient admissibles à l'étude.

La répartition aléatoire des participants n'a pas été considérée comme nécessaire. Les participants du groupe contrôle ont été recrutés dans d'autres milieux de soins que ceux du groupe d'intervention. Le groupe contrôle (N = 15) : 12 hommes et 3 femmes ; 72 ans (+/-8.3) ; aucune hospitalisation ; 5 fumeurs actifs.

Le groupe d'intervention (N = 15) : 12 hommes et 3 femmes ; 75 ans (+/-10) ; 1 hospitalisation ; 3 fumeurs actifs. Le score du test t et du test exact de Fisher n'ont pas montré de différence significative entre les groupes.

Un questionnaire d'évaluation a été distribué au début de l'étude pour collecter les données administratives et physiologiques de chacun des participants. Les données nécessaires pour les analyses ont été récoltées par la suite.

Dans le groupe d'intervention, l'infirmier a rendu visite deux fois à chaque participant au cours du premier mois pour un enseignement individualisé et un relevé des paramètres nécessaires à l'étude.

Le Journal de bord contenant les informations (pulsations, saturation, cigarettes fumées, ressenti des exercices, nombre de marches montées, durée de l'utilisation de l'oxygène, activités sociales, etc.) devait être envoyé une fois par mois dès le deuxième mois de recherche.

L'infirmier et le médecin analysaient le journal de chacun des participants pour en tirer les informations nécessaires. Dans le groupe contrôle, une visite chez le médecin de clinique était organisée chaque mois. Les données auto déclarées étaient recueillies lors de l'inscription puis à trois et six mois après le début de l'étude.

Les chercheurs ont utilisé comme indicateur pour la qualité de vie le St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ).

Pour les activités de la vie quotidienne, ils ont utilisé le Nagasaki University Respiratory ADL Questionnaire (NRADL). Il s'agit d'une échelle qui a été conçue spécifiquement pour l'évaluation de la vie quotidienne des personnes atteintes de maladies respiratoires. La sévérité de la dyspnée a été mesurée à l'aide de la British Medical Research Council (MRC).

Les activités sociales ont été mesurées en fonction du nombre de sorties (heures passées en dehors du domicile) et des mesures entraînant l'activité (besoin de faire les courses, rendez-vous, etc.). L'atteinte des objectifs a été mesurée de manière objective (journal de bord) et subjectivement (propos du participant).

Les données physiologiques nécessaires ont été prises au début de l'étude puis à trois mois (mi-étude) et six mois (fin d'étude). Les saturations ont toutes été prises lorsque le participant recevait de l'oxygène. Les données économiques ont été calculées au regard du nombre de visites non programmées de chaque participant.

Une fois le contrôle de normalité effectué, les données de base pour les deux groupes ont été comparées avec le test de Chi², le test t ou le test U de Mann-Whitney. Dans le groupe contrôle, les chercheurs ont utilisé des mesures répétées à deux voies ANOVA pour les données physiologiques. Une seule voie a été utilisée dans le groupe d'intervention. Les échelles respectives ont été utilisées lors des différentes mesures pour une comparaison chronologique. Le test de Friedman^o a servi à comparer de manière chronologique les données qui n'ont pas été distribuées normalement entre les deux groupes.

La mise en place et l'étude de ce programme ont mis en avant des points importants qui peuvent être utilisés pour accompagner et améliorer l'adhérence à l'oxygénothérapie des personnes atteintes de BPCO. Durant la période de l'étude, cinq

des participants fumeurs actifs (huit au départ) ont cessé leur consommation de tabac. Aucune donnée ne précise si la consommation a été reprise une fois l'étude terminée.

La sévérité de la dyspnée dans le groupe d'intervention fut significativement plus importante au début de l'étude qu'après l'intervention des infirmiers ($P=0.01$). Au cours de l'étude, les symptômes de dyspnée ont été ressentis uniquement chez certains participants du groupe contrôle.

Le χ^2 compare la sévérité de la dyspnée à 3 mois ($X^2 = 7.756 > 5.991$) et à 6 mois ($X^2 = 17.566 > 5.991$) par rapport aux données de base.

Le score de la distance cumulée (NRADL) s'est nettement amélioré dans le groupe d'intervention, après 3 mois ($P=0.005$) et après 6 mois ($P=0.002$). Aucun changement n'a été aperçu au sein du groupe contrôle. En encourageant les gens à sortir de chez eux (réception de courrier quotidien), le programme a permis d'augmenter progressivement la résistance à l'effort des participants.

La fréquence et le type d'activité sociale (test de Friedman) ont subi une hausse uniquement dans le groupe d'intervention (fréquence, $P=0.011$ et type, $P=0.041$).

Dans le groupe d'intervention, trois participants ont totalisé huit visites imprévues à l'hôpital, mais aucun n'a dû être hospitalisé. Dans le groupe contrôle, 5 participants ont reçu des traitements pour pneumonie, dyspnée et aggravation aiguë. Deux d'entre eux ont nécessité une hospitalisation.

Le taux d'adhérence au traitement des participants du groupe d'intervention fut élevé. Ils ont aussi été stimulés à effectuer des exercices pour entraîner leur respiration. De ce fait, le score évaluant la qualité de vie (SGRQ) a été amélioré.

En plus des entraînements pour la respiration, les participants du groupe d'intervention ont reçu des informations de prévention des infections (se laver les mains, se gargariser, etc.) ce qui a contribué à n'avoir aucune hospitalisation dans leur groupe durant la période hivernale.

Ce programme permettrait d'éviter le retrait social de certains malades, d'améliorer l'auto-analyse des symptômes et de réduire le nombre d'hospitalisations suite à des exacerbations chez les patients BPCO de stade IV.

Des participants se sont exprimés suite à la mise en place du programme : « *Je trouve que ma vie vaut la peine d'être vécue grâce à ce programme.* » et « *Je suis content que l'infirmier contrôle et évalue mes résultats.* »

7.6 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE 6

Türkoglu N., Örnek T. Atalay F., Erboy F., Altinsoy B., Tanriverdi H., Uygur F., & Tor M. (2015). Evaluating the Efficiency of Long Term Oxygen Therapy and Mortality in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. European Journal of General Medicine 2015, 12(1), 18-25.

Il s'agit d'une étude de cohorte^o quantitative, de type prospectif et rétrospectif issue du paradigme positiviste. Sa durée fut de 4 ans. Les chercheurs souhaitaient analyser les données cliniques et les données de mortalité des patients atteints de BPCO recevant une OLD, dans le but d'évaluer l'adhérence au traitement et les facteurs qui l'influaient ainsi que les effets de l'OLD chez les patients BPCO.

Les chercheurs ont effectué un recrutement par choix raisonné en ciblant les patients BPCO suivis dans la clinique de pneumologie entre juillet 2008 et juin 2012. Les personnes ayant reçu une prescription pour un concentrateur d'O₂ ont été identifiées à l'aide des rapports archivés. Au total, 169 patients BPCO avec une prescription d'OLD ont été identifiés.

L'échantillon final (N = 112) des participants se composait de : 64 hommes et 48 femmes ; 70.5 ans (+/-10) ; 10 fumeurs, 71 anciens fumeurs et 31 non-fumeurs ; 47 ménagères, 37 mineurs et 28 autres professions. De ces 112 personnes, les tests de contrôle n'ont été effectués que par les 31 participants vivants à la fin de l'étude, car six n'ont pas voulu s'y présenter et 75 sont décédés.

Les données ont été récoltées de deux manières :

- Rétrospective d'une part, à travers les dossiers hospitaliers informatisés, pour toutes les données sociodémographiques, les caractéristiques cliniques et les résultats de laboratoire. Les résultats des gazométries, des fonctions pulmonaires et de l'échocardiographie* ont été obtenus durant l'hospitalisation qui a mené la prescription à l'OLD. Celles-ci ont servi de données de base.
- Prospective d'autre part, car les participants ont été contactés par téléphone et se sont rendus à l'hôpital. Les examens dont les résultats ont été récoltés dans les dossiers médicaux ont été effectués à nouveau (test contrôle). Pour finir, ils répondaient à des questions sur leur dernière hospitalisation, les visites ambulatoires dues à la BPCO et sur l'utilisation de leur concentrateur d'O₂. Pour les patients décédés, les données et la date du décès ont été récoltées auprès des proches ou de la famille.

Les résultats des tests obtenus avant la prescription de l'OLD ont été comparés à ceux obtenus lors du test contrôle. Les caractéristiques d'utilisation du concentrateur d'O₂ ont ainsi été déterminées.

Les chercheurs ont utilisé le logiciel informatique (Statistical Packages for the Social Sciences 16.0 (SPSS)) pour analyser leurs données. Les statistiques descriptives des variables numériques ont été exprimées en moyenne et déviation standard (+/-). Les variables catégorielles ont été exprimées en nombre et pourcentage. Un test statistique^o a permis d'évaluer la distribution dans les groupes.

Lorsque les données étaient distribuées de manière anormale, les valeurs moyennes des groupes dépendants ont été comparées avec le test de Wilcoxon^o. Celles des groupes indépendants ont été comparées avec le test U de Mann-Wjtny. Les autres données ont été comparées avec le test t. Un test de Chi² et le test Fisher ont comparé les variables catégorielles.

Les résultats mettent en avant une utilisation irrégulière du concentrateur d'O₂ chez 10 participants (9%). Parmi les raisons de cette irrégularité apparaissent les points suivants : un non ressenti du besoin, les nuisances sonores du concentrateur et le manque de bénéfices. Un grand nombre des participants (n = 46 ; 41%) s'est occupé de la gestion/maintenance du concentrateur. Après la mise en place de l'OLD, le nombre d'hospitalisations dues à une péjoration de la BPCO a diminué (n = 43 ; 38%). La durée moyenne d'utilisation quotidienne de l'O₂ était de 13.8 heures (+/-4.3). La durée moyenne était plus importante chez les gens qui sont décédés que chez les survivants (p<0.001). Le taux de mortalité lors de la première année fut important (n = 61 ; 79%) chez les personnes (n = 77) utilisant l'OLD de manière adaptée (>15 heures/jour). Ce taux était de 40% (n = 14) chez les autres utilisateurs. Les analyses de laboratoires ont avancé une augmentation significative de l'hématocrite, PaO₂, SaO₂ et le flow expiratoire maximum (MMEF) après instauration de l'OLD.

Pour les soignants, un travail resterait à faire sur la cessation de la consommation de tabac chez les patients qui bénéficient d'une OLD. L'OLD reste un traitement inconfortable pour l'utilisateur, ses activités quotidiennes sont souvent restreintes, amenant à une faible adhérence. Le haut taux d'adhérence dans cette étude (69%) peut être expliqué par le cadre de la recherche. Un service de maintenance pourrait être mis en place dans les pays n'en bénéficiant pas à ce jour. Cela amènerait un passage régulier (une fois par mois) chez les bénéficiaires d'OLD, les stimulant ainsi à suivre leur prescription. Les personnes bénéficiant d'une OLD doivent être suivies et leur éligibilité réévaluée.

7.7 SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RESULTATS

L'intérêt d'un enseignement et d'un suivi auprès des personnes BPCO sous OLD afin de mobiliser leurs ressources personnelles est l'élément central identifié lors de l'analyse des résultats, le but n'étant pas d'imposer le traitement à son utilisateur. Le travail infirmier sera de chercher et de mettre en avant les ressources individuelles du patient pour lui permettre de prendre confiance et de comprendre sa thérapie. De multiples informations peuvent être apportées : expliquer à la personne que les effets ne se feront pas sentir de manière immédiate mais sur le long terme, qu'aucune dépendance ne se crée par rapport à l'usage d'O₂ et qu'ils ne doivent pas se sentir enclavés par leur dispositif. Un travail avec les familles et les proches peut aussi se faire afin de leur expliquer les enjeux de la thérapie et leur donner des conseils sur l'aide qu'ils peuvent apporter (manipulation des dispositifs, transport, etc.).

Le soignant doit éviter que l'utilisateur ne se retrouve isolé à cause de l'OLD, en le stimulant à sortir de son domicile, à entretenir ses relations sociales et en diminuant le sentiment de culpabilité souvent ressenti et exprimé. Il est aussi utile de s'assurer que l'utilisateur et son entourage bénéficient de tous les contacts nécessaires pour faire face et trouver une solution en cas de situations inhabituelles ou de problèmes, dans le but de diminuer l'angoisse de l'utilisateur en renforçant son sentiment de sécurité.

Des visites infirmières, au cours desquelles le personnel infirmier vérifie la bonne utilisation des dispositifs d'O₂, contrôle les manipulations faites par le patient et répond aux questions vis-à-vis de sa maladie, peuvent être organisées. Cela permettrait de créer une relation de confiance entre soignant et soigné, qui aidera le patient à s'exprimer sur les difficultés rencontrées. Le personnel infirmier stimulerait aussi le patient à conserver ses activités extérieures en fixant avec lui des objectifs à court terme et en l'aidant à planifier son temps libre. Il ferait aussi le lien entre le patient et les autres intervenants (médecins, physiothérapeute, aide-familiale, etc.) afin d'organiser au mieux la prise en charge thérapeutique.

Au final, le personnel infirmier encouragerait le patient à vivre le plus normalement possible avec sa maladie et son OLD. Des objectifs pourraient être mis en place à moyen et à long terme afin de motiver le patient à faire bon usage de l'O₂. Celui-ci doit, entre autres mesures, parvenir à faire abstraction du regard d'autrui en visualisant les bénéfices attendus.

L'infirmier peut, pour cela, proposer au patient de participer au cours BPCO, où il sera en contact avec d'autres personnes malades et un infirmier spécialisé, avec qui il pourra échanger sur son ressenti, ses émotions.

8 DISCUSSION

8.1 DISCUSSION DES RESULTATS

L'analyse des six études permet de mettre en avant quelques éléments centraux de la prise en charge d'un patient BPCO traité avec une OLD à domicile. Elle relève qu'un patient suivra de manière plus adéquate sa thérapie lorsqu'il est suivi par une équipe infirmière avec qui une relation de confiance s'installe. Ce point rejoint l'idée de Fisher et Tarquinio (Fischer, 2014) qui disent que lors de la mise en place d'un traitement ou d'une nouvelle thérapie, le patient doit trouver des éléments psychoaffectifs vis-à-vis du soignant qui vont le sécuriser et le rassurer, lui permettant d'affronter et de prendre en main sa nouvelle situation de vie. (p.184)

La diminution du taux d'adhérence à l'OLD après diminution du nombre des passages infirmiers ou au fil des mois, confirme les propos du Ministère de la Santé et des Services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012) qui souligne que même si les professionnels jouent un rôle majeur dans le suivi du traitement et la réadaptation, la personne atteinte de maladie chronique a le contrôle de son état de santé et qu'une fois chez elle, elle peut refuser de se soumettre aux recommandations faites précédemment.

Un autre point essentiel à l'adhésion thérapeutique est la compréhension du traitement. La Haute Autorité de Santé (Haute autorité de santé, 2014) estime que l'enseignement thérapeutique doit aboutir à la poursuite du plan d'action individuel défini à l'aide du patient dans le but de favoriser son autonomie et d'améliorer sa qualité de vie. (p.24) Or, certains participants ont dit n'avoir reçu aucune information de la part de professionnels de la santé ou alors les avoir oubliées car trop complexes. Dans plusieurs études, des participants n'ont pas utilisé leur OLD de peur de devenir dépendants à l'oxygène ou par crainte de se retrouver à cours d'oxygène lors de l'une de leurs sorties. Toutes ces craintes pourraient être dissipées si un enseignement thérapeutique complet était dispensé à chaque utilisateur. Ces résultats confirment les idées de Fisher (Fischer, 2014) comme quoi la mauvaise adhérence serait la conséquence d'un manque d'informations données par les soignants et de compréhension du patient. (p.182)

L'étude de Moriyama M. & all. propose un programme complet de prise en charge des patients BPCO traités à domicile avec une OLD. Celui-ci a permis d'éviter le retrait social de certains malades, d'améliorer l'auto-analyse des symptômes et de réduire le nombre d'hospitalisations suite à des exacerbations chez les patients BPCO de

stade IV. Certains participants ont dit être contents d'être suivis par l'infirmier et de ne pas être seuls face à leur nouvelle situation. Leur adhérence fut plus importante que chez d'autres participants.

L'étude d'Arnold et all. a mis en avant que les personnes les plus isolées socialement et bénéficiant d'une aide plus faible sortaient moins de chez elles et n'utilisaient leur dispositif ambulatoire que lors de visites de leurs proches. Mutran (Mutran, 2001) dit que le soutien social représente un facteur d'efficacité face à la maladie et ce, encore plus, chez les personnes démunies socialement qui sont plus vulnérables.

8.2 DISCUSSION DE LA QUALITE ET DE LA CREDIBILITE DES EVIDENCES

Chacune des études sélectionnées pour cette revue de la littérature a été réalisée par des auteurs experts en recherche. Ces études ont toutes été publiées sur des sites de références (CINHAL, Cochrane, PubMed, etc.) dans le domaine infirmier. L'essentiel des outils, échelles et analyses statistiques ainsi que des logiciels informatiques employés pour leur recherche sont reconnus scientifiquement et font preuve d'une fiabilité^o et d'une fidélité^o. Les tests utilisés étaient en adéquation avec le type de variable et le nombre de groupes étudiés. L'échantillonnage par choix raisonné utilisé dans la plupart des études a permis de cibler une population répondant aux besoins des chercheurs. Les échantillons n'ont pas subi de modifications ni de perte significative (supérieure à 20%) en cours de recherche et sont tous représentatifs de la population cible de ce travail. Les études de chaque paradigme ont apporté des réponses à la question de recherche. La durée des études, allant de trois mois à 4 ans, permet d'avoir une vision élargie de la situation.

Dans les quatre premières études, les participants ont tous utilisé le même dispositif de délivrance d'oxygène ambulatoire. De ce fait, la transférabilité à des utilisateurs de dispositifs différents peut être remise en cause. L'observation clinique indique tout de même un bon nombre de similitudes dans les questions soulevées chez des utilisateurs de dispositifs différents.

La seconde étude d'origine belge présente un échantillon d'âge élevé (moyenne 70 ans). Les critères pour bénéficier d'une oxygénothérapie de déambulation étant strictes en Belgique, les participants présentaient tous une capacité de mobilité importante (sortie de plus de 30 minutes en dehors du domicile). La transférabilité vers d'autres pays est restreinte, mais peut se faire en Suisse car des critères d'inclusion similaires sur plusieurs points sont demandés pour bénéficier d'oxygène de déambulation.

La troisième étude a bénéficié d'un nombre restreint de participants (N = 30), mais tous ont été jusqu'au bout de l'étude. Les financements pour la santé en Pologne sont plus restreints qu'en Suisse, les propositions faites pourraient être plus facilement mises en place en Suisse si elles bénéficient d'un soutien de la confédération.

La sixième étude comprend l'analyse de résultats récoltés après la mort de certains participants auprès de leurs proches. La validité de ces données peut être remise en question. De plus, l'absence d'un groupe témoin est un manque énoncé par les chercheurs.

8.3 LIMITES ET CRITIQUES DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE

Quelques limites relatives à la réalisation de cette revue de la littérature peuvent être explicitées. Pour commencer, une différence se fait au niveau des différents dispositifs de délivrance d'O₂ utilisés dans les études. Certaines études parlent de dispositifs fixes et d'autres de dispositifs ambulatoires. Cela peut interférer dans le regroupement des résultats. Malgré tout, une notion de transférabilité a été respectée du fait que chaque étude parlait du rôle infirmier et de l'aide à domicile pour les patients BPCO, répondant ainsi à la question de recherche. L'utilisation du terme adhérence thérapeutique peut aussi être discutée. En effet, dans la langue française il existe plusieurs synonymes : observance, suivi, compliance ou respect de thérapie, etc. En anglais, aucune différence majeure n'est faite entre observance et adhérence, c'est pourquoi les études analysées comprenaient les deux terminologies.

Les différents résultats paraissent pertinents car ils proviennent d'études scientifiques récentes, réalisées pour la plupart par des professionnels de la santé experts dans la recherche. Cependant, il est important de tenir compte que toutes ne sont pas d'un niveau de preuve élevé. Les résultats ont tous été retranscrits avec le plus de précision possible pour assurer le respect et l'authenticité des propos, permettant ainsi de garder une certaine objectivité.

Il faut aussi tenir compte que cette revue de la littérature n'analyse que 6 études scientifiques, représentant une petite partie de la littérature scientifique sur la BPCO et l'adhérence thérapeutique. Cela implique que les différents résultats issus de l'analyse ne sont pas exhaustifs mais qu'une généralisation des informations peut tout de même être envisagée si celles-ci sont considérées comme des propositions ou des conseils pour la pratique. L'origine diverse des études analysées permet tout de même de trouver des problématiques communes et de faire des propositions pour la pratique suisse.

La méthodologie présente aussi quelques points faibles qu'il faut signaler. Certaines études n'étudiaient pas de manière spécifique le rôle infirmier, elles ont tout de même été incluses car des propositions pour la pratique étaient faites à travers les résultats et les discussions. Certaines études n'ont pas arrêté leur échantillon uniquement sur la BPCO et ont englobé d'autres pathologies respiratoires. Ces résultats présentaient des tableaux distincts pour les différentes pathologies, la BPCO étant majoritaire, elles ont été retenues. L'échantillon des six études n'est pas des plus homogènes, mais une trame commune a été utilisée pour l'analyse.

Une pertinence forte ressort de l'analyse de chaque étude par rapport au thème de la recherche. En effet, chaque étude analysée mettait en évidence une augmentation constante du nombre de patients BPCO nécessitant une OLD. La prise en charge infirmière à domicile ressort comme étant l'un des points clés à travailler et à mettre en place pour améliorer l'adhérence à l'O₂. Actuellement en Valais, un cours spécifique sur la BPCO, se déroulant sur 6 ateliers, est organisé par une infirmière de la Ligue Pulmonaire. Les écrits récents sur la maladie et l'OLD sont rares, ce travail apporte donc un regard nouveau sur la situation. La construction du cadre conceptuel s'est faite à partir des points essentiels de la question de recherche.

9 CONCLUSION

9.1 PROPOSITIONS POUR LA PRATIQUE

Dans un premier temps, il serait essentiel de sensibiliser la population à la BPCO, comme cela a été fait à travers la campagne de prévention réalisée par la Ligue Pulmonaire entre 2010 et 2012. La possibilité de réaliser un dépistage et les premiers signes de la maladie devraient être connus de tous. Par la suite, les familles et les proches devraient être informés de l'usage de l'oxygène et des besoins du malade afin de modifier le regard parfois critique qu'ils peuvent avoir. Ces informations pourraient être données à plus large échelle afin d'habituer les gens à cet aspect de la maladie. Toutes ces démarches permettraient aux bénéficiaires d'OLD de se sentir moins jugés, de retrouver confiance en eux et d'améliorer leur qualité de vie.

Actuellement en Valais, la Ligue Pulmonaire forme et emploie des infirmiers spécialisés qui passent de manière régulière chez tous les patients qui bénéficient d'une OLD. Ces passages restent pour le moins insuffisants (moins d'une fois par mois). Les personnes sous OLD peuvent appeler la centrale de la Ligue Pulmonaire (numéro en bas de page) s'ils rencontrent des difficultés. Ces différents services permettent un suivi et une recension des bénéficiaires d'OLD.

Un passage régulier du personnel infirmier est déjà mis en place dans le but de fixer et d'évaluer, avec le patient, des objectifs thérapeutiques à moyen et long termes afin que les utilisateurs n'abandonnent pas leur thérapie lors des premières semaines sous prétexte de ne pas ressentir d'amélioration. Le soignant se rendant au domicile, se retrouve au centre de la prise en charge, faisant les liens avec les autres professionnels de la santé. Il est aussi garant des informations données au patient et à ses proches, créant ainsi un cadre de confiance avec le patient. Un carnet de suivi que l'on pourrait intituler « vivre avec sa BPCO » ou « vivre sous oxygène » pourrait être distribué. Celui-ci contiendrait les informations nécessaires aux utilisateurs (utilisation des dispositifs, lieu de remplissage, fausses croyances, etc.) ainsi que les numéros auxquels le patient ou les familles peuvent appeler en cas de problème. Le patient pourrait aussi y noter son temps d'utilisation, son ressenti, ses craintes. Le suivi de chaque utilisateur serait alors continu et individualisé.

9.2 PROPOSITIONS POUR LA FORMATION

La Haute Ecole de Santé de Sion forme les étudiants à travers des cours sur les maladies respiratoires s'insérant dans le module des maladies chroniques. Ces cours n'arrivent qu'en troisième année de la formation et sont essentiellement théoriques. A ce stade, les étudiants ont déjà fréquenté différents milieux de stage dans lesquels ils ont pu prendre en charge des utilisateurs d'oxygène. Par conséquent, il serait utile d'avancer ces cours dans le cursus et d'y inclure une partie pratique sur la manipulation des dispositifs utilisés en Valais afin d'assurer la meilleure prise en charge possible lors des stages.

Il serait envisageable qu'un infirmier spécialisé de la Ligue Pulmonaire intervienne pour parler aux étudiants de situations concrètes rencontrées sur le terrain et leur donner différents outils permettant la surveillance et la prise en charge à domicile. Les cours actuels parlent de la prise en charge en milieu hospitalier et non pas du suivi à domicile. Ceci est un point faible car la majorité des bénéficiaires d'OLD sont traités chez eux. Ils ne sont en milieu hospitalier que pour certains contrôles ou lors d'exacerbations de la maladie.

Pour finir, comme il est possible de le constater, la plus grande partie des personnes bénéficiant d'une OLD a un âge avancé. Les cours de communication de première année donnent aux étudiants différents moyens de communication avec les personnes de tout âge. Une spécificité pourrait se faire sur l'enseignement thérapeutique et l'entretien motivationnel auprès des personnes âgées. Celle-ci préviendrait la survenue d'une posture inadéquate de l'étudiant et non propice à l'enseignement face aux aînés.

9.3 PROPOSITIONS POUR LA RECHERCHE

La première proposition pour la recherche provient de l'origine des différentes études recensées. Il existe en effet un grand nombre d'études asiatiques, canadiennes ou américaines. Les études européennes proviennent de Turquie, Belgique ou de pays nordiques. Il serait envisageable d'effectuer une recherche au niveau suisse, qui permettrait d'avoir connaissance des difficultés rencontrées par les utilisateurs de systèmes de délivrance d'oxygène, qui sont toujours plus nombreux en Suisse.

Une autre proposition serait de faire une étude comparative entre différents systèmes de délivrance afin de déterminer lequel apporte le plus de bénéfices par rapport aux contraintes rencontrées par l'utilisateur, permettant par la suite de proposer à chaque utilisateur le dispositif de délivrance le mieux adapté à ses besoins, ses capacités et sa pathologie.

10 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Arnold E., Bruton A., Donovan-Hall M., Fenwick A. & Walker E. (2011). *Ambulatory oxygen: why do COPD patients not use their portable systems as prescribed?* BMC Pulmonary Medicine. doi:10.1186/1471-2466-11-9.
- Bender B.G., Pedan A. & Varasteh L.T. (2006). Adherence and persistence with fluticasone propionate/salmeterol combination therapy. *Allergy Clinic Immunology*(118), 899-904.
- Clarenbach C.F, Senn O. & Kohler M. (2013). BPCO - une maladie de système. *Forum Med Suisse*, pp. 60-63.
- Daltroy L. H. (1991). Improving doctor-patient communication. Dans *Aribritis Care and Research* 4.
- Fischer G.N. et. Tarquinio C. (2014). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (éd. 2eme). Paris: Dunod, p.164-184.
- Fondation d'entreprise Roche. (2013, 06 11). Agir Mobiliser Echanger. Boulogne-Billancourt, France, p.4.
- Formarier M. & Jovi, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières 2ème édition*. Lyon: Mallet conseil, p.63
- Fournier M., Tonnel A.B., Housset B., Huchon G., Godard P., Vervolet D., Huas D., Durand Zaleski I., Chanal I., & Pribil C. (2005). Impact économique de la BPCO en France : étude SCOPE. *Mal Respir*, pp. 247-256. doi: 10.1019/200539984
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. (2014). Récupéré sur Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease: <http://www.goldcopd.com/>
- Groulx S. et Chapuis P. (2004). *Changer les comportements de santé par des méthodes inspirées du marketing*, p.6.
- Haidl P., Clement C., Wiese C., Dellweg D. & Köhler D. (2004, février 25). Long-Term Oxygen Therapy Stops the Natural Decline of Endurance in COPD Patients with Reversible Hypercapnia. (Karger, Éd.) *Respiration*(71), pp. 342-347. doi:10.1159/000079637
- Haute autorité de santé. (2014). *Guide du parcours de soins : Bronchopneumopathie chronique obstructive*. Saint-Denis, p.24-50.

- Haynes R. et Sackett D.L. (1979). *Compliance in Health Care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Hodgkin J., Celli B.R. & Connors G.L. (2009). *Pulmonary rehabilitation : guidelines to success* (éd. 4ème). Saint-Louis: Elsevier Health Sciences.
- Junod Perron N., Petitpierre N. & Bridevaux P.O. (2013). La bronchopneumopathie chronique obstructive. Hôpitaux Universitaires de Genève, p.2.
- Lamouroux A., Magnan A. & Vervolet D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous? *Maladies respiratoires*(22), pp. 31-34.
- Larousse. (2006). *Larousse Médical*. Paris. Récupéré sur Larousse:
<http://www.larousse.fr/archives/medical/page/690>
- Ligue Pulmonaire. (2012). *Rapport annuel 2011 : Pourquoi notre travail au sein de la Ligue pulmonaire fait bouger les choses*. Berne: Ligue Pulmonaire Suisse.
- Ligue Pulmonaire. (s.d.). *Oxygénothérapie de longue durée*. Récupéré sur Ligue Pulmonaire:
<http://www.liguepulmonaire.ch/fr/therapies-prestations/therapies/oxygenotherapie-de-longue-duree.html>
- Ligue Pulmonaire. (s.d.). *Une maladie typique des fumeuses et fumeurs*. Récupéré sur Ligue Pulmonaire: <http://www.liguepulmonaire.ch/fr/maladies/bpco/que-signifie-bpco.html>
- Loiselle C. G., Profetto-McGrath J., Polit D. F. & Beck C. T. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives. Saint-Laurent : ERPI.
- Marien H. et Marchand E. (2011). Observance à l'oxygénothérapie gazeuse de déambulation. *Revue des maladies respiratoires*, pp. 873-880. doi:10.1016/j.rmr.2011.05.002
- McGowan P. (2007). The Chronic Disease self-management Program in British Columbia. Dans J. e. Dorland, *Emerging Approaches to Chronic Disease Management in Primary Health Care*. Montreal & Kingston: McGill-Queen's University Press, p.79-90.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

- Ministère de la Santé et des Solidarités. (2010). *Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)* : « Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO », p. 8.
- Moore P.R., Berlowitz D.J., Denehy L., Pretto J.J., Brazzale D.J., Sharpe K., Jackson B. & McDonald C.F. (2010). A randomised trial of domiciliary, ambulatory oxygen in patients with COPD and dyspnoea but without resting hypoxaemia . *Thorax* 2011, 66, p. 32-37. Doi:10.1136/thx.2009.132522
- Müller B. et Saner H. (2008). Comment motiver le patient pour changer son mode de vie? *Forum Medical Suisse* , pp. 626-631.
- Mutran E. Reed P.S. & Sudha S. (2001). Social support : Clarifying the construct with applications for minority populations . *Journal of Mental Health and Aging*, 67-78.
- Myers L. et Midence K. (1998). *Adherence to treatment in medical conditions*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Nasitowski J. Przybykowski T., Klimiuk J., Leskow A., Orska K. & Chazan R. (2009). The effects of frequent nurse visits on patient's compliance with long-term oxygen therapy (LTOT). *Via Medica*, 363-370.
- Ninot G. (2011). L'anxiété et la dépression associées à la BPCO : une revue de question. *Revue des Maladies Respiratoires*, pp. 739-748.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2014, Octobre). *Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)*. Récupéré sur Organisation Mondiale de la Santé: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2014). *World Health Organization*. Récupéré sur World Health Observatory: www.who.int
- Plotton R. (2009). *Du soin à l'épuisement professionnel*. Saint-Etienne, p. 22.
- Price P. (2008, mai-juin). Education, psychology and "compliance". *Diabetes Metab Res Rev*, pp. 101-105. doi:10.1002/dmrr.851
- Restrepo R. A. (2008). Medication adherence issues in patients treated for COPD. *International Journal of COPD*, 371-384.

- Slim K. (2007). Lexique de la recherche clinique et de la médecine factuelle. EvidenceBased Medicine. Paris : Masson.
- Société de Pneumologie de Langue Française. (2010). Recommandation pour la Pratique Clinique : Prise en charge de la BPCO. *Revue des maladies respiratoires*(27), pp. 522-548. Doi:10.1016/j.rmr.2010.04.010
- Société Française de Santé Publique. (2009). Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique. *Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique*, (p. 21).
- Stallergenes. (2006, Avril). De l'observance à l'adhésion thérapeutique : Interview du Pr. D. Vervet. *Expressions : autour de l'immunothérapie spécifique*(24), pp. 4-6.
- Tourette-Turgis C. et Rébillon M.. (2002). Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida. *De la théorie à la pratique*. Comment dire.
- West J. (1989). *Physiopathologie respiratoire*. Paris: Bradel.

11 ANNEXES

A. Glossaire méthodologique**

ANALYSE DE CONTENU : Processus consistant à classer et à intégrer de l'information narrative et qualitative selon les thèmes et les concepts qui apparaissent. (b, p.407)

ANALYSE COVARIANCE (ANCOVA) : Test statistique utilisé pour vérifier les différences moyennes entre les groupes quant à la variable dépendante, tout en neutralisant une ou plusieurs variables parasites (covariable). (b, p.202)

ANONYMAT : Protection des participants de manière à ce que même le chercheur ne puisse établir de rapports entre les personnes et l'information obtenue. (b, p.101)

AVEUGLE : On parle d'un « double aveugle », ou « double insu » lorsque ni le patient ni le médecin délivrant le traitement ou réalisant l'intervention chirurgicale ne sont au courant du type de traitement alloué. (a, p.13)

COHORTE (ETUDE DE) : Il s'agit d'une étude prospective longitudinale, comparative ou non, d'un groupe de patients. [...] Ce type d'étude nécessite généralement un grand nombre de patients pour estimer de manière fiable le risque associé à l'exposition. (a, p.21)

COMITÉ D'ÉTHIQUE : Groupe de personnes appartenant à un organisme ou à un établissement qui se réunit pour passer au crible les propositions d'études et les études en cours dans une optique déontologique (b, p.104).

CONCEPT : Abstraction reposant sur l'observation de comportements ou de caractéristiques (stress ou douleur, par exemple) ou sur les déductions qu'on en tire. (b, p.35)

CONFIDENTIALITÉ : Mécanisme de protection des participants faisant en sorte que l'identité de chacun ne puisse être liée à l'information fournie et ne puisse être rendue publique (b, p. 96).

CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ : Principe de déontologie qui exige des chercheurs qu'ils obtiennent la participation volontaire des sujets après les avoir informés des risques et des avantages éventuels. (b, p. 94)

COVARIABLE : Variable faisant l'objet d'un contrôle statistique (c'est-à-dire qui est maintenue constante) dans une analyse de la covariance. La covariable est d'ordinaire un facteur ayant un effet parasite sur la variable dépendante ou une mesure de la variable dépendante avant l'intervention. (b, p.384)

CRITERE D'INCLUSION : Cf. critères d'exclusion.

**La rédaction de ce glossaire se fait grâce à 2 ouvrages :

- a. Slim, K. (2007). Lexique de la recherche clinique et de la médecine factuelle. (EvidenceBased Medicine). Paris : Masson.
- b. Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives. Saint-Laurent : ERPI.

CRITERE D'EXCLUSION : C'est l'ensemble des critères décrivant les conditions auxquelles doivent satisfaire les patients pour être inclus dans une étude. Ils sont déterminés à priori avant l'étude et doivent répondre aux objectifs de l'étude. En même temps que les critères d'inclusion, doivent aussi être définis les critères de non-inclusion (les patients ne devant pas être inclus dans l'étude) et les critères d'exclusion (quand un patient déjà inclus doit sortir de l'étude). Ces critères renseignent sur la validité externe de l'étude, c'est-à-dire le type de patients auxquels doivent être appliquées les conclusions de l'étude. (a, p.34)

DEVIS LONGITUDINAL : Etude conçue pour recueillir des données à plusieurs reprises, contrairement à un devis transversal. (b, p.198).

ECART-TYPE (ET) : Souvent désigné par la lettre s ou la lettre grecque σ , il indique comment en moyenne les valeurs de la variable sont groupées autour de la tendance centrale x (moyenne arithmétique). Un écart type faible signifie que les valeurs sont peu dispersées autour de la moyenne (série homogène) et, inversement, un grand écart type signifie une dispersion importante (série hétérogène) (a, p.41). Statistique la plus souvent utilisée pour mesurer la variabilité dans un ensemble de scores (b, p.361).

ECHANTILLON : Sous-ensemble d'une population donnée, sélectionné pour participer à une étude (b, p. 60).

ECHANTILLONNAGE PAR CHOIX RAISONNÉ : Méthode d'échantillonnage non probabiliste dans laquelle le chercheur sélectionne les participants d'après le jugement qu'il se fait des personnes les plus représentatives ou les plus en mesure de livrer une grande quantité d'informations. (b, p.269)

ENCODAGE : Processus consistant à transformer des données brutes en données standardisées pour que celles-ci soient traitées et analysées ; dans une étude qualitative, processus qui consiste à attribuer des chiffres à des catégories ; dans une étude qualitative, il s'agit de repérer les termes, thèmes ou concepts récurrents parmi les données. (b, p.61)

ENCODAGE OUVERT : Premier niveau d'encodage dans une étude reposant sur la théorisation ancrée ; encodage descriptif de base applicable au contenu des données narratives. (b, p.415)

ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE : Entrevue dans laquelle le chercheur s'est muni d'une liste de sujets à aborder plutôt que des questions précises à poser (b, p.297).

ETUDE : Nom donné à une recherche scientifique entreprise dans le but de résoudre un problème ou de répondre à une question. (b, p.34)

FIABILITÉ : Critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative, renvoyant à l'uniformité des données au fil du temps et dans différentes situations (b, p.340).

FIDÉLITÉ : Degré de cohérence ou de constance avec lequel un instrument mesure l'attribut qu'il est sensé mesurer. (b, p.43)

GROUPE EXPÉRIMENTAL : Sujets d'une étude qui reçoivent le traitement ou font l'objet de l'intervention. (b, p.185)

GROUPE TÉMOIN : Sujets d'une expérimentation qui ne font pas l'objet du traitement expérimental et dont les résultats servent de référence pour mesurer les effets du traitement. (b, p.185)

MÉTHODE MIXTE : D'ordinaire, étude où plus d'une technique est utilisée pour résoudre un problème ; cette expression désigne souvent les études dans lesquelles on recueille et on analyse à la fois des données qualitatives et des données quantitatives. (b, p.250)

NON MALFAISANCE : Principe éthique imposant aux chercheurs de prévenir ou d'atténuer les inconvénients subis par les participants aux études scientifiques. (b, p.97)

PARADIGME : Façon de voir un phénomène naturel qui s'appuie sur un ensemble de postulats philosophiques et sert de guide à la recherche. (b, p.15)

PARADIGME CONSTRUCTIVISTE / NATURALISTE : Paradigme qui diffère du paradigme positiviste traditionnel et postule l'existence de multiples interprétations de la réalité : la recherche vise à comprendre la façon dont chacun construit la réalité dans le contexte qui lui est propre ; ce paradigme est souvent associé à la recherche qualitative. (b, p.16)

PARADIGME POSITIVISTE : Paradigme traditionnel qui sous-tend l'approche scientifique, dans lequel on suppose l'existence d'une réalité fixe et ordonnée qui se prête à une étude objective ; souvent associé à la recherche quantitative. (b, p.15)

POPULATION : Ensemble des personnes ou des objets ayant certaines caractéristiques communes. (b, p.264)

P : Dans un test statistique, probabilité que les résultats obtenus sont uniquement le fait du hasard ; probabilité de commettre une erreur dite de type I. (b, p.373)

RECHERCHE EXPERIMENTALE : Etude visant à examiner les effets d'une intervention ou d'un traitement. (b, p.56)

RECHERCHE QUALITATIVE : analyse d'un phénomène d'ordinaire de façon complète et approfondie, grâce à la collecte de données narratives étoffées dans le cadre d'un devis de recherche souple. (b, p.17)

RÉPARTITION ALÉATOIRE : Affectation des sujets à différents traitements, de façon aléatoire (c.-à-d. d'une façon déterminée uniquement par le hasard) ; on emploie aussi le terme de randomisation. (b, p.185)

SATURATION DES DONNÉES : Dans une étude qualitative, collecte de données effectuée jusqu'au moment où le chercheur a le sentiment que les nouvelles données ne fournissent plus qu'une information redondante. (b, p.279)

TEST DE FRIEDMAN : Test statistique destiné à vérifier la différence entre les rangs quant aux scores de trois groupes liés, ou plus. (b, p.380)

TEST DE WILCOXON : Test statistique destiné à vérifier la différence entre les rangs quant aux scores de deux groupes liés. (b, p.380)

TEST DU CHI² : Egalement appelé test du khi carré. Test non paramétrique utilisé pour évaluer l'existence éventuelle d'une relation entre deux variables de niveau nominal ; symbolisé par χ^2 . (b, p.378)

TEST T : Test statistique paramétrique destiné à analyser la différence entre deux moyennes arithmétiques. (b, p.374)

TEST U DE MANN-WHITHNEY : Test statistique destiné à vérifier la différence entre les rangs quant aux scores de trois groupes indépendants, ou plus. (b, p.380)

TEST STATISTIQUE : Outil analytique permettant d'estimer la probabilité que les résultats obtenus à partir d'un échantillon illustrent les véritables valeurs caractérisant la population. (b, p.78)

THÉORISATION ANCRÉE : Méthode de collecte et d'analyse de données qualitatives destinée à élaborer des théories et des propositions théoriques enracinées dans des observations issues du monde réel (b, p. 57). Cela repose sur la comparaison constante dans le but de faire ressortir tous les éléments communs à chaque interview. Cette méthode a pour but d'aboutir à une description conceptuelle complète. (b, p.415, 419)

VARIABLE : Caractéristique ou qualité qui peut avoir plusieurs valeurs. (b, p.36)

VARIABLE INDÉPENDANTE : Variable qui, d'après les chercheurs, est à l'origine de la variable dépendante ou influe sur celle-ci ; dans une recherche expérimentale variable manipulée (traitement). (b, p.37)

VARIANCE : Mesure de la variabilité ou de la dispersion des individus dans une population ; égale au carré de l'écart-type. (b, p.361)

B. Glossaire médicotechnique °°

ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRALE : Trouble le plus souvent soudain de la circulation sanguine dans une partie du cerveau. Il peut être de type ischémique lorsqu'il s'agit du ralentissement ou de l'interruption de l'apport d'oxygène au cerveau, suite à un spasme ou une thrombose, ou de type hémorragique, par exemple en cas de rupture d'anévrisme. Il en résulte une perturbation plus ou moins grave et durable de la fonction cérébrale. (p.2)

ANGOISSE : Etat de malaise général, physique et psychique, se manifestant par des troubles neurovégétatifs. (p.25)

APNÉE : Arrêt temporaire de la respiration. (p.32)

ASTHÉNIE : Diminution des forces, affaiblissement de l'état général. (p.40)

ASYMPTOMATIQUE : Qui ne se manifeste pas par des symptômes cliniques. (p.41)

BRONCHE : Conduit qui fait suite à la trachée, par lequel l'air arrive aux alvéoles pulmonaires. La trachée se divise en deux bronches souches (droite et gauche), qui pénètrent dans les poumons où leurs ramifications forment l'arbre bronchique. (p.63)

BRONCHITE : Inflammation, aiguë ou chronique, de la muqueuse des bronches. (p.64)

°°La rédaction de ce glossaire Médicotechnique se fait grâce à 1 ouvrage :

A. Manuila & al. (2009). Dictionnaire médical Manuila. 10^{ème} édition. Paris : Masson.

BRONCHOPNEUMONIE : Maladie infectieuse aiguë des poumons touchant à la fois les alvéoles et les petites bronches. Elle peut être due à des germes très divers qui provoquent des symptômes variables (dyspnée, toux avec expectorations, état fébrile). (p.64)

CAPACITÉ INSPIRATOIRE : Somme de l'air courant et de l'air complémentaire. (p.73)

CAPACITÉ TOTALE : Capacité vitale (4 litres) augmentée de l'air résiduel (1.2 litres) (p.73)

CARDIOPATHIE : Toute affection du cœur. (p.75)

CHRONIQUE : Qui est d'évolution lente, de longue durée. (p.95)

CŒUR PULMONAIRE CHRONIQUE : Surcharge chronique du cœur droit qui se traduit par une hypertrophie des cavités droites, avec ou sans défaillance cardiaque. Elle est provoquée par une hypertension artérielle pulmonaire liée à des maladies broncho-pulmonaires chroniques (la bronchite chronique et l'asthme bronchique notamment) et peut être secondaire à des embolies pulmonaires répétées. (p. 102)

DYSPNÉE : Difficulté de respirer, accompagnée d'une sensation d'oppression et de gêne. (p.156)

EMPHYSEME : Spécifiquement, l'emphysème pulmonaire chronique, caractérisé par une destruction des alvéoles pulmonaires et une distension thoracique par piégeage de l'air ; le plus souvent lié à une obstruction bronchique (bronchite tabagique). (p.165)

ECHOCARDIOGRAPHIE : Etude des structures cardiaques par réflexion de faisceaux d'ultrasons selon le principe du sonar. Couplé à l'échographie, le Doppler pulsé (effet Doppler avec émission intermittente) évalue les flux intracardiaques. L'échocardiographie permet encore l'étude des vaisseaux de la base du crâne et de l'origine des artères coronaires, des cardiopathies congénitales, des épanchements péricardiques et des tumeurs cardiaques. Cette technique non effractive, atraumatique, aisément renouvelable, est d'utilisation très large en clinique. Elle est en constante évolution (analyses informatisées, représentations tridimensionnelles, etc.). (p.157-158)

EXACERBATION : Aggravation passagère d'un symptôme ou d'une maladie. (p.181)

HANDICAP : Se dit d'une personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver une activité professionnelle sont réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution des capacités physiques ou mentales. (p.215)

HÉMATOCRITE : Rapport des érythrocytes du sang à son volume total. (p.218)

HYPERTENSION ARTÉRIELLE : En langage clinique, habituellement, l'hypertension artérielle : élévation de la pression artérielle au-dessus de 150/100 mmHg. (p.239)

HYPOXÉMIE : Faible teneur du sang en oxygène. (p.244)

INFLAMMATION : Ensemble des réactions qui se produisent dans l'organisme en réponse à l'action irritante ou à la perturbation créées par divers facteurs (micro-organismes pathogènes, agents physiques ou chimiques, etc.) Ses signes principaux sont la chaleur, la douleur, la rougeur et la tuméfaction. (p.253)

INSIDIEUSE : Se dit de l'évolution d'une maladie qui ne paraît pas, à ses débuts, aussi grave qu'elle l'est réellement. (p.255)

INSUFFISANCE : Etat déficitaire d'un organe ou d'une glande, qui n'est plus capable de remplir normalement ses fonctions. (p.256)

ISCHÉMIE : Arrêt ou insuffisance de l'apport de sang dans un tissu ou dans un organe. Elle peut être due à une vasoconstriction, à une obstruction ou à une compression artérielle. (p.262)

MALADIE : Toute altération de l'état de santé, plus précisément, ensemble de signes et de symptômes anormaux en rapport avec des troubles fonctionnels ou des lésions, en général dus à des causes internes ou externes, le plus souvent bien connues. (p. 291)

MILLIMETRE DE MERCURE : Syn. de Torr. (p.311)

OBSTRUCTIVE : Qui cause une obstruction. (p.341)

OXYGÉNOTHERAPIE : Administration d'oxygène à des fins thérapeutiques (à l'aide d'un masque, d'une sonde, d'une tente). (p.359)

PARENCHYME : Tissu fonctionnel d'un organe, par opposition au tissu conjonctif de soutien ou stroma. (p.367)

PNEUMONIE : Toute inflammation du poumon due à des germes infectieux, se manifestant sous la forme d'un foyer unique ou de foyers multiples et plus particulièrement la pneumonie lobaire, provoquée par le pneumocoque. (p.392)

POLYGLOBULIE : Augmentation du nombre des érythrocytes circulants, se traduisant par l'augmentation du volume globulaire, du taux de l'hémoglobine et de la viscosité sanguine. (p.396)

PRESSION ARTÉRIELLE : Pression sous laquelle circule le sang à l'intérieur des artères. Elle est plus élevée dans les gros vaisseaux et dans ceux qui sont proches du cœur. Variable selon les moments de la révolution cardiaque, elle s'élève lors de la systole en passant par un maximum (pression systolique ou maximale) et diminue lors de la diastole en passant par un minimum (pression diastolique ou minimale). (p.404)

PRÉVALENCE : Nombre des cas de maladies ou de personnes malades (ou de tout autre événement tel que : accident, suicide) existant dans une population déterminée à un moment donné. (p.405)

RÉMISSION : Stade d'une maladie ou d'une manifestation pathologique pendant lequel les symptômes s'atténuent temporairement. (p.434)

SATURATION : Etat de ce qui est saturé. (p.451)

SPIROMÉTRIE : Mesure de la capacité pulmonaire vitale à l'aide d'un spiromètre, appareil dont il existe de nombreux modèles, basés sur des principes et des mécanismes différents, le plus simple étant un ballon en caoutchouc dont la dilatation par l'air expiré se lit sur une règle graduée. (p.476)

TORR : Unité de pression égale à la 760^{ème} partie de l'atmosphère normale. (p.519)

TOUX : Réflexe physiologique complexe pouvant aussi être reproduit volontairement, qui consiste en une inspiration profonde avec fermeture de la glotte, suivie d'une expiration brusque, saccadée et bruyante, destinée à expulser des voies respiratoires toute substance qui irrite ou qui entrave la respiration. (p.520)

TRAITEMENT : Ensemble des moyens chimiques, physiques, biologiques et psychiques employés pour guérir, atténuer ou abrégé une maladie. (p.522)

Annexe C : Tableaux recension des études

Etude 1 : Arnold E., Bruton A., Donovan-Hall M., Fenwick A., Dibb B. & Walker E. (2011). Ambulatory oxygen :why do COPD patients not use their portable systems as prescribed ? A qualitative study. Arnold et al. BMC Pulmonary Medicine 2011, 11:9.

TYPE D'ETUDE OU DEVIS	ECHANTILLON CRITERES INCLUSION EXCLUSION	BUT / QUESTIONS	CADRE DE REFERENCE / CONCEPTS	METHODE DE COLLECTE	METHODE D'ANALYSE	RESULTATS / CONCLUSIONS FORCE ET FAIBLESSES
Qualitative exploratoire Théorie ancrée Paradigme naturaliste. Niveau de preuve IV	27 participants (14 hommes et 13 femmes) 24 personnes de plus de 60 ans (88%). Age moyen 68 ans (54 à 85 ans). 2 participants ne répondaient pas aux qualifications pour une OLD et avaient des bombonnes d'ambulation autonomes. 11 participants (41%) suivaient une OLD avant de recevoir des bombonnes d'ambulation. 14 participants (52%) recevaient une OLD et de l'oxygène d'ambulation. Critères d'inclusion : Etre inscrit au Centre Respiratoire de Portsmouth, UK. Présenter un diagnostic médical de BPCO. Prescription pour thérapie avec oxygène ambulatoire. Ne pas être dans l'incapacité de participer aux interviews en raison de troubles cognitifs ou de troubles du langage. Vivre dans la zone couverte par le Comité Ethique. Ne pas avoir été admis récemment à l'hôpital ni y être admis durant la période de l'étude.	Obtenir des informations approfondies sur les perceptions et l'utilisation de systèmes ambulatoires de délivrance d'oxygène prescrits aux patients atteints de BPCO. Afin d'aider les concepteurs des appareils, améliorer la prescription et la gestion. La question non émise par les chercheurs : <i>Pourquoi les patients souffrant de BPCO et recevant un traitement par oxygénothérapie ne suivent-ils pas la prescription ?</i>	Oxygène d'ambulation BPCO Système portable Adhérence thérapeutique	Tous les participants se sont vu prescrire des bombonnes d'oxygène de 3.4kg, livrées avec un sac en bandoulière pour le transport. Les fournisseurs locaux s'occupaient de la livraison. Tous ont des dispositifs de délivrance similaires. Entretiens individuels semi-structurés. Chaque entretien a été transcrit et analysé avant l'entretien suivant afin de définir des zones d'intérêts qui ont pu être explorées chez les participants suivants. Comme dans une étude continue, des participants plus spécifiques sont recrutés pour renforcer ou réfuter chaque théorie émergente telle que des perceptions différentes entre participants ayant des modes de vie différents.	Tous les enregistrements d'entretien ont été retranscrits par l'un des auteurs, en respectant l'anonymat des participants. Les transcriptions ont été analysées en utilisant un encodage ouvert où chaque ligne est analysée pour identifier les données pertinentes en lien avec la question de recherche. Celles-ci ont été enregistrées dans des codes. Les codes ouverts ont été comparés pour faire ressortir les points communs et les différences en utilisant l'analyse comparative. Des liens entre les codes et des catégories ont été créés.	25 participants ne se rappellent pas avoir reçu d'informations sur l'utilisation des bombonnes. 13 participants ne trouvaient pas d'avantages considérables à l'utilisation. 12 participants y ont perçu des avantages, plus portés sur un sentiment de sécurité hors du domicile que sur une amélioration respiratoire. 11 participants ont exprimé une crainte de se retrouver à court d'oxygène hors du domicile les autres n'y ayant pas pensé. L'utilisation fut plus importante chez les personnes ayant des moyens de locomotion. 21 participants ont dit être embarrassés de porter le système en public, ils l'utilisaient dans leur voiture mais ils l'enlevaient une fois arrivés à destination. 25 participants se sont plaints du poids du dispositif, celui-ci ayant un impact négatif sur leur capacité à marcher. Rendant les sorties plus difficiles. Forces et faiblesses : Tous les participants à cette étude ont utilisé un seul type de bombonnes d'oxygène ambulatoire, les résultats ne peuvent donc pas être généralisés aux patients utilisant d'autres systèmes. Bien que les observations cliniques démontrent des similarités avec les patients utilisant l'oxygène liquide. Le recrutement ne s'est fait que dans une zone géographique au sud du Royaume-Uni.

Etude 2 : Marien H. & Marchand E. (2011). Observance à l'oxygénothérapie gazeuse de déambulation. Evaluation et déterminants chez des patients bénéficiant d'une oxygénothérapie de longue durée. Revue des Maladies Respiratoires 2011, 28, 873-880.

TYPE D'ETUDE OU DEVIS	ECHANTILLON CRITERES INCLUSION EXCLUSION	BUT / QUESTIONS	CADRE DE REFERENCE / CONCEPTS	METHODE DE COLLECTE	METHODE D'ANALYSE	RESULTATS / CONCLUSIONS FORCES ET FAIBLESSES
Recherche mixte. Paradigme positiviste et naturaliste Niveau de preuve IV	Patients étaient suivis aux CHU de Mont-Godinne. Patients bénéficiant d'une oxygénothérapie de longue durée dans le CHU sous forme d'un concentrateur d'oxygène en association avec des mini-bouteilles d'oxygène gazeux, associées à une valve économiseuse à la date d'envoi des questionnaires. Un questionnaire a été envoyé à toutes les personnes rentrant dans les critères, celui-ci devait être retourné avec un consentement éclairé. 46 personnes ont participé à l'étude, âgés entre 53 et 89 ans. Dont 33 personnes atteintes de BPCO.	Objectiver l'utilisation de l'oxygénation de déambulation faite par des patients traités par OLD, bénéficiant d'un concentrateur d'oxygène comme source fixe d'oxygène en association à des mini-bouteilles d'oxygène gazeux avec valve économiseuse comme source d'OD dans les centres. La question de recherche n'est pas exprimée de manière claire dans le texte : <i>Quels sont les facteurs qui influent sur le suivi du traitement par oxygénothérapie de déambulation?</i>	Oxygénothérapie Insuffisance respiratoire Observance Déambulation Dyspnée	Les données ont été récoltées avec l'aide des fournisseurs d'oxygène gazeux qui compatabilisaient les bombonnes utilisées chez les participants. Un calcul du nombre de bombonnes utilisées a permis d'établir la durée de déplacement de chaque participant. Ceci étant possible uniquement avec des dispositifs similaires. Un questionnaire de satisfaction a été réalisé permettant de connaître le ressenti de chaque participant.	Les différences entre groupes étaient évaluées à l'aide d'un test t non apparié de Student pour les variables quantitatives, à l'aide d'un test χ^2 pour les variables qualitatives. Une différence statistiquement significative requerrait une valeur $p < 0.05$	L'utilisation moyenne de l'OD était de 40 ± 36 min/j. Vingt-trois patients étaient adhérents à l'OD. Les patients présentant un score de dyspnée MMRC 4 utilisaient significativement moins l'OD que ceux présentant une dyspnée moins importante (33 ± 24 vs 42 ± 39 min/j ; $P = 0,03$) malgré une meilleure observance à l'OLD en général. L'enseignement de l'utilisation reste modeste, ce qui entraîne des erreurs dans les manipulations et l'usage des dispositifs prescrits. Le degré de dyspnée est le facteur le plus important d'observance. L'OLD améliore la survie des patients BPCO présentant une insuffisance hypoxémique respiratoire pour autant que celle-ci soit utilisée plus de 16 heures par jour. Les critères de prescriptions belges font que le taux d'observance dans cette étude reste élevé ($n : 20 ; 60\%$). Les informations données par les professionnels qui installent les dispositifs à domicile ont un effet important sur l'observance du traitement. Des initiatives pourraient être prises pour que l'OD soit vue comme un vecteur d'augmentation de l'activité physique et non juste utilisée pour des activités dites « sociales ». Forces et faiblesses : Haut niveau de participation des patients éligibles. Caractérisation précise des patients. Critères stricts, définis par la convention belge d'OLD. Calcul de l'observance en postulant une économie de facteur 3/1 avec une valve économiseuse. Moyenne d'âge élevée (70 ans) Débit dépend de la fréquence respiratoire qui est difficile à mesurer sur une longue période. Impossibilité de généraliser les résultats à des patients utilisant un autre système de délivrance. Nombre faible de patients inclus.

Etude 3 : Nasitowski J., Przybytowski T., Klimiuk J., Leskow A., Orska K. & Chazan R. (2009). The effects of frequent nurse visits on patient's compliance with long-term oxygen therapy (LTOT). A 14-month follow-up. *Pneumonologia i Alergologia Polska* 2009, vol. 77, n°4, 363-370.

TYPE D'ETUDE OU DEVIS	ECHANTILLON CRITERES INCLUSION/EXCLUSION	BUT / QUESTIONS	CADRE DE REFERENCE / CONCEPTS	METHODE DE COLLECTE	METHODE D'ANALYSE	RESULTATS / CONCLUSIONS FORCES ET FAIBLESSES
Recherche quantitative expérimentale. Paradigme positiviste. Devis longitudinal Niveau II	Personnes connues du département LTOT, qualifiées pour une oxygénothérapie à long terme entre 2004 et 2006. Trente patients (13 hommes et 17 femmes) 23 BPCO (plus âgés, moins hypoxémiques). Les 7 autres participants présentaient des pathologies respiratoires diverses non détaillées par les chercheurs. Les critères pour LTOT étaient compatibles avec ceux de la Pologne Respiratory Society. La qualification pour LTOT a été réalisée au cours d'hospitalisation impliquant les antécédents médicaux, l'examen physique, la spirométrie, la radiographie du thorax, l'ECG et la gazométrie lors d'une respiration à l'air ambiant.	Evaluer l'utilisation quotidienne d'un concentrateur d'oxygène et analyser les facteurs d'amélioration de la compliance. Découvrir s'il y a une corrélation entre le statut fonctionnel pulmonaire et la durée quotidienne d'oxygénothérapie, ainsi que les liens entre les facteurs socio-économiques et la durée quotidienne d'oxygénothérapie. La question qui ressort de cette étude est : <i>Le passage régulier d'un infirmier au domicile de personnes suivant une OLD influence-t-il la durée d'utilisation quotidienne de l'oxygène ?</i>	Insuffisance respiratoire OLD Compliance Suivi à domicile	Pendant l'hospitalisation chaque patient (et sa famille) ont été soigneusement informés sur les principes de fonctionnement et l'utilisation du concentrateur d'oxygène. Des consignes d'utilisation ont été données à chaque participant. Premier questionnaire pour des informations globales (nombres de personnes dans le foyer, revenus, etc.). Visite d'un infirmier chaque 4 semaine (vérification usage, mesure SaO ₂ , estimation de l'utilisation quotidienne). L'infirmier a également posé des questions sur la consommation d'électricité, et le son produit par le concentrateur d'oxygène Visites aux 3 mois chez médecin, questionnaires qualité à rendre. Gazométrie pour voir l'utilisation à long terme de l'oxygénothérapie.	Statistiques descriptives. Les questionnaires spécifiques, rendus chez le médecin ont été rentrés dans des bases informatiques. Les compteurs de concentrateur d'oxygène ont été utilisés pour calculer la durée moyenne quotidienne de l'oxygénothérapie. Test t et Test U non paramétrique de Mann-Whitney. Test du chi ² . Les données ont été analysées à l'aide du logiciel STATISTICA Version 8 (StatSoft Inc.).	L'usage quotidien sur 14 mois fut de 12.5h (+/- 4.6). 11 patients furent compliants, leur usage quotidien fut de 17.4h (+/- 2.6). 19 ne furent pas compliants, leur usage quotidien fut de 9.6h (+/- 2.7). 8 des 23 patients BPCO ont été compliants avec le traitement, les autres ont utilisé leur oxygène moins de 15h par jour. Le pourcentage le plus élevé (48%) de compliance a été relevé après un mois d'utilisation. Dès le deuxième mois, seul 25% des participants étaient compliants. 23% des participants ont réduit leur durée d'utilisation à cause des nuisances sonores. L'oxygénothérapie telle qu'elle existe aujourd'hui présente beaucoup d'inconvénients pour ceux qui l'utilisent. Ils se sentent embarrassés et sont forcés de changer leurs habitudes de vie. Ils l'expriment comme une «limitation de leur liberté». L'augmentation de la facture en électricité est aussi un facteur de mauvais suivi du temps de prescription. Une aide financière serait une solution pour améliorer l'observance thérapeutique. L'usage en alternance d'un dispositif de déambulation permet une utilisation prolongée sur la journée, permettant au patient d'élargir son périmètre de marche. Le manque d'effet ressenti lors du premier mois de traitement est un facteur important qui diminue le taux d'observance. Un enseignement et un suivi pourraient être réalisés afin que les bénéficiaires comprennent que les effets de l'oxygénothérapie ne se ressentent pas uniquement sur le court terme. Des études similaires ont démontré qu'un suivi infirmier régulier augmentait l'observance des patients. Forces et faiblesses : Nombre de participants faible. Impossibilité de proposer des dispositifs de déambulation car trop coûteux en Pologne.

Etude 4 : Moore, R.P., Berlowitz D.J., Denehy L., Pretto J.J., Brazzale D.J., Sharpe K., Jackson B. & McDonald C.F. (2011). A randomised trial of domiciliary, ambulatory oxygen in patients with COPD and dyspnoea but without resting hypoxaemia. Thorax 2011, 66, 32-37.

TYPE D'ETUDE OU DEVIS	ECHANTILLON CRITERES INCLUSION EXCLUSION	BUT / QUESTIONS	CADRE DE REFERENCE / CONCEPTS	METHODE DE COLLECTE	METHODE D'ANALYSE	RESULTATS / CONCLUSIONS FORCES ET FAIBLESSES
Recherche quantitative. Etude randomisée en double aveugle. Paradigme positiviste. Niveau de preuve II	139 anciens fumeurs atteints de BPCO, traités de manière optimale. PaO ₂ * > 7.3 kPa* au repos. Dyspnée à l'effort. Recrutement fait par les bases de données des patients et par publicité. Critères inclusion et exclusion : Les patients ne devaient pas participer à un programme de réadaptation pulmonaire, ni recevoir d'oxygène à domicile. Ils ne devaient pas présenter de problème de communication ou locomoteur, ni d'autres conditions médicales sévères. Les patients ayant une PaCO ₂ > 6 kPa à la gazométrie et ayant la PaCO ₂ augmentée de plus de 0.7 kPa après administration d'oxygène à 6L/min au repos durant 30 minutes ont été exclus.	Réaliser une étude puissante pour déterminer les effets de l'oxygène ambulateur à domicile chez les patients atteints de BPCO et de dyspnée à l'effort, sans grave hypoxémie au repos. Identifier les facteurs qui pourraient prédire une amélioration de l'observance. <i>Quels sont les effets d'une oxygénothérapie ambulateur à domicile sur la dyspnée des personnes atteintes de BPCO et de dyspnée à l'effort ?</i>	BPCO Dyspnée Oxygène ambulateur Observance thérapeutique	Répartition aléatoire dans les groupes par un logiciel informatique. Distribution de matériel identique dans les deux groupes de l'étude. Instructions similaires. Tests en laboratoire lors du premier passage au centre. Après 2 semaines, examens pour valider la stabilité clinique. Les mêmes tests ont été effectués à la 4ème et à la 12ème semaine La dyspnée a été évaluée en utilisant le questionnaire des maladies respiratoires chroniques (de QMRC) et l'indice de dyspnée de base / transition (BDI / TDI). HRQoL a été examiné en utilisant le QMRC score et l'évaluation de la qualité de vie (AQoL). Les perturbations de l'humeur en utilisant l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) La capacité fonctionnelle a été mesurée à l'aide de tests normalisés de 6 minutes de marche à pieds (6MWD). La performance fonctionnelle a été mesurée objectivement avec un podomètre et subjectivement selon les activités reportées par les participants L'utilisation de gaz a été exprimée en nombre de cylindres utilisés (à partir de la pression de gaz dans des bouteilles retournées) et les heures d'utilisation notées dans le journal de chaque participant.	Niveau de signification statistique a été fixé à P≤0.05. Les données statistiques ont été comparées en utilisant des tests X ² ou t. Score TDI et l'utilisation des cylindres ont été analysés avec un test t afin de comparer les moyens de traitement à 4 et à 12 semaines après la randomisation. Variables sélectionnées ont ressorti des sous-groupes quant à l'usage de l'oxygène ambulateur. Les données ont été analysées en utilisant une analyse de covariance (ANCOVA). Le logiciel utilisé n'est pas nommé.	38 participants (28%) ont rapporté que les cylindres les ont aidés à respirer. 62 participants (50%) ont exprimé des difficultés avec la gestion de l'appareil et son transport. Des 64 items analysés, 4 ont eu des résultats significatifs à la fin de l'étude. Les voici : 1. Interactions entre le traitement et la sévérité de l'obstruction du flux d'air (P = 0.016) 2. Interactions entre traitement et la réponse aux exercices, mesures du podomètre (P = 0.027) 3. Interactions entre traitement et la réponse aux exercices, mesures de la HADS score d'anxiété (P = 0.003) 4. Interactions entre traitement et le niveau de désaturation pour le AQoL (P = 0.047) Les patients BPCO présentant une dyspnée, sans une hypoxémie sévère au repos, ne ressentent pas les bénéfices de l'oxygène ambulateur sur leur dyspnée, leur qualité de vie ou leur fonction respiratoire. Une peur de dépendance à l'oxygène, un embarras quant à l'utilisation et un manque d'habileté dans le changement du régulateur ont été exprimés. Une suppléance dans les premières manipulations et un apport théorique pourraient diminuer ces facteurs de mauvaise observance. L'étude a été limitée car le dispositif proposé, qui permettait un meilleur suivi de l'utilisation ainsi qu'une fréquence moins importante de changements, pesait 4.2kg ce qui a découragé des participants à l'utiliser lors de leurs déplacements. La faiblesse de cette étude vient du dispositif utilisé qui est relativement léger et facile d'emploi par rapport à ceux que les patients peuvent avoir.

Etude 5 : Moriyama M., Takeshita Y., Haruta Y., Hattori N. & Ezenwaka C.E. (2013). Effects of a 6-Month Nurse-Led Self-Management Program on Comprehensive Pulmonary Rehabilitation for Patients with COPD Receiving Home Oxygen Therapy. *Rehabilitation Nursing* 2015, 40, 40-51.

TYPE D'ETUDE OU DEVIS	ECHANTILLON CRITERES INCLUSION EXCLUSION	BUT / QUESTIONS	CADRE DE REFERENCE / CONCEPTS	METHODE DE COLLECTE	METHODE D'ANALYSE	RESULTATS / CONCLUSIONS FORCES ET FAIBLESSES
Recherche quantitative Etude clinique contrôlée, non randomisée Paradigme positiviste Niveau de preuve II	Les participants étaient tous à un stade IV de la BPCO, ils recevaient un traitement avec oxygène à domicile. Les participants ne devaient présenter aucune déficience physique ou cognitive pouvant interférer avec leur participation au programme. Chacun devait donner son consentement éclairé. Les personnes souffrant d'une insuffisance cardiaque congestive de classe II à 4 ont été exclues. Le groupe d'intervention : 15 personnes, âgées de 74 à 85 ans. De 12 hommes et 3 femmes. 3 d'entre eux étaient fumeurs actifs. Le groupe contrôle : 15 personnes, âgées de 64 à 80 ans. De 12 hommes et 3 femmes. 30% d'entre eux étaient fumeurs actifs.	Cette étude cherche à examiner l'efficacité d'un programme complet de 6 mois dirigé par des infirmiers en réadaptation pulmonaire pour les patients BPCO de stade IV, recevant un traitement d'oxygénothérapie à domicile. L'objectif du programme est l'acquisition de compétences d'auto-gestion sur la période de six mois en utilisant un classeur interactif prédéfini, du matériel d'apprentissage et un journal quotidien d'auto-surveillance	BPCO Qualité de vie Auto-gestion Oxygénothérapie à domicile	Tous les processus du programme ont été menés et suivis par les infirmiers spécialisés qui ont enseigné les connaissances et donné les compétences de base aux patients. Des objectifs mensuels étaient fixés et évalués avec les patients. L'infirmier faisait un feed-back aux patients qu'il suivait. Dans le groupe d'intervention, l'infirmier se rend au domicile deux fois durant le premier mois pour un enseignement. Le journal quotidien est envoyé par mail à partir du deuxième mois. L'infirmier évalue les données et appelle une fois par mois pour fournir des conseils. Chaque participant pouvait aussi appeler en cas de problème.	Les données de base pour les groupes intervention et témoin ont été comparées par le test χ^2 , t-test, ou le Mann-Whitney U test après la vérification de la normalité. Pour l'évaluation des indicateurs, Two-way mesures répétées ANOVA ont été utilisées pour les données physiologiques One-way mesure ANOVA a été réalisée pour la comparaison des données chronologiques du groupe d'intervention. Le test de Friedman a aussi été réalisé pour la comparaison chronologique de chaque groupe pour les données qui n'ont pas été distribuées normalement. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université. Le but de l'étude a été expliqué en détail à chaque participant et un consentement éclairé a été obtenu.	La sévérité des dyspnées dans le groupe d'intervention fut significativement plus importante au début de l'étude qu'après l'intervention des infirmiers ($P=0.01$). Les symptômes de dyspnée ont été ressentis uniquement chez certains participants du groupe contrôle. Le score de la distance cumulée (NRADL) s'est nettement amélioré dans le groupe d'intervention, après 3 mois ($P=0.005$) et après 6 mois ($P=0.002$). Aucun changement n'a été aperçu au sein du groupe contrôle. La fréquence et le type d'activité sociale (test de Friedman) ont subi une hausse uniquement dans le groupe d'intervention (fréquence, $P=0.011$ et type, $P=0.041$). Dans le groupe d'intervention, trois participants ont totalisé huit visites imprévues à l'hôpital, mais aucun n'a dû être hospitalisé. Dans le groupe contrôle, 5 participants ont reçu des traitements pour pneumonie, dyspnée et aggravation aiguë. Deux d'entre eux ont nécessité une hospitalisation. Le taux d'adhérence au traitement des participants du groupe d'intervention fut élevé. Ils ont aussi acquis des méthodes dites « basiques » pour entraîner leur respiration. De ce fait, le score évaluant la qualité de vie (SGRQ) a été amélioré. Forces et faiblesses : Le nombre faible de participants n'a pas permis de réaliser un essai randomisé. Certains examens n'ont pu être conduits que dans des centres spécialisés car tous ne possédaient pas les outils nécessaires ou l'espace pour effectuer les tests. Certains participants dyspnéiques ont refusé d'effectuer le test de spirométrie.

Etude 6 : Türkoglu N., Örnek T. Atalay F., Erboy F., Altinsoy B., Tanriverdi H., Uygur F., & Tor M. (2015). Evaluating the Efficiency of Long Term Oxygen Therapy and Mortality in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. European Journal of General Medicine 2015, 12(1), 18-25.

TYPE D'ETUDE OU DEVIS	ECHANTILLON CRITERES INCLUSION EXCLUSION	BUT / QUESTION	CADRE DE REFERENCE / CONCEPTS	METHODE DE COLLECTE	METHODE D'ANALYSE	RESULTATS / CONCLUSIONS FORCES ET FAIBLESSES
<p>Etude de cohorte.</p> <p>Devis longitudinal</p> <p>Paradigme positiviste</p> <p>Niveau de preuve II</p>	<p>Recrutement par choix raisonné des patients BPCO suivis dans la clinique de pneumologie entre juillet 2008 et juin 2012. Les personnes ayant reçu une prescription pour un concentrateur d'O₂ ont été identifiées à l'aide des rapports archivés. 169 patients ont été identifiés.</p> <p>L'échantillon final (N = 112) : 64 hommes et 48 femmes ; 70.5 ans (+/-10) ; 10 fumeurs, 71 anciens fumeurs et 31 non-fumeurs ; 47 ménagères, 37 mineurs et 28 autres professions. De ces 112 personnes, les tests de contrôle n'ont été effectués que par 31.</p>	<p>Analyser les données cliniques et celles de mortalité des patients traités à domicile pour leur BPCO avec une OLD.</p> <p>Evaluation de l'adhérence à l'OLD et des facteurs qui l'influencent.</p>	<p>Oxygénothérapie de longue durée</p> <p>Mortalité</p> <p>BPCO</p> <p>Adhérence thérapeutique</p>	<p>Recueil de données longitudinales.</p> <p>Rétrospective à travers les dossiers des participants pour certaines données.</p> <p>Prospective : contact par téléphone et visite à l'hôpital.</p> <p>Les examens dont les résultats ont été récoltés dans les dossiers médicaux ont été effectués à nouveau (test contrôle).</p> <p>Questionnaire sur leur dernière hospitalisation, les visites ambulatoires dues à la BPCO et sur l'utilisation de leur concentrateur d'O₂.</p> <p>Pour les patients décédés, les données et la date du décès ont été récoltées auprès des proches ou de la famille.</p>	<p>Les résultats des tests obtenus avant la prescription de l'OLD ont été comparés à ceux obtenus lors du test contrôle.</p> <p>Logiciel Statistical Packages for the Social Sciences 16.0 (SPSS) pour l'analyse des données.</p> <p>Un test statistique a évalué la distribution dans les groupes.</p> <p>Lorsque les données étaient distribuées de manière anormale, les valeurs moyennes des groupes dépendants ont été comparées avec le test de Wilcoxon*.</p> <p>Celles des groupes indépendants ont été comparées avec le test WU de Mann-Wjtny.</p> <p>Les autres données ont été comparées avec le test t.</p> <p>Un test de Chi2 et le test Fisher ont comparé les variables catégorielles.</p>	<p>Les résultats obtenus mettent en avant une utilisation irrégulière du concentrateur d'O₂ chez 10 participants (9%).</p> <p>Les raisons de cette irrégularité sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le non ressenti du besoin • les nuisances sonores du concentrateur • le manque de bénéfices. <p>Des participants (n = 46 ; 41%) se sont occupés de la gestion/maintenance du concentrateur.</p> <p>Le nombre d'hospitalisations dues à une péjoration de la BPCO a diminué (n = 43 ; 38%).</p> <p>La durée moyenne d'utilisation quotidienne de l'O₂ était de 13.8 heures (+/-4.3).</p> <p>La durée moyenne était plus importante chez les gens qui sont décédés que chez les survivants (p<0.001).</p> <p>Forces : Nombre élevé de participants.</p> <p>Faiblesses :</p> <p>Données transmises par les proches des personnes décédées.</p> <p>Haut taux de mortalité sur les 4 ans.</p>

Annexe D : Pyramides des preuves

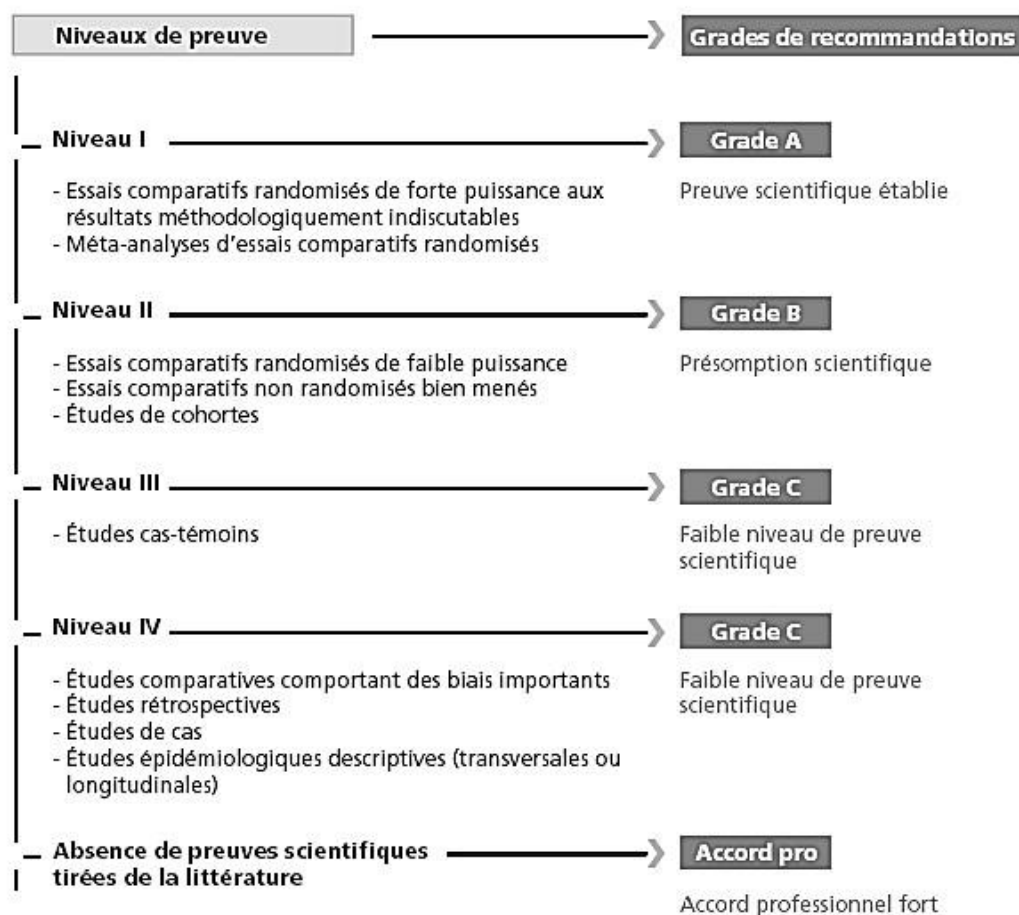


Tableau rédigé selon l'ANAES (http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf), illustrée par Vidal Recos. (2012). *Les grades de recommandations*. Accès 24 juin 2015 <http://www.recommandationsetpratique.fr/grades.html>

Annexe E : Stades de la BPCO

Stade I : léger	VEMS/CVF < 0.70 VEMS* \geq 80% du prédit
Stade II : modéré	VEMS/CVF < 0.70 50% \leq VEMS* < 80% du prédit
Stade III : sévère	VEMS/CVF < 0.70 30% \leq VEMS* < 50% du prédit
Stade IV : très sévère	VEMS/CVF < 0.70 VEMS* < 30% du prédit ou VEMS* < 50% + insuffisance respiratoire chronique**

* VEMS mesuré après l'administration de bronchodilatateurs.

** PO₂ (pression partielle d'O₂) < 60 mmHg.

Tableau des degrés de sévérité de la BPCO selon GOLD (Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease). Klaus, F. & all. (2007) Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Gold Executive Summary, pp. 535

Stades selon CIPRET Valais :

Stade 1 : BPCO légère

Le souffle est encore peu altéré, mis à part lors d'efforts physiques importants.

Stade 2 : BPCO modérée

Le rétrécissement des voies respiratoires engendré par la BPCO provoque un essoufflement de plus en plus important. Les infections respiratoires ou des rhumes mettent davantage de temps pour être guéris.

Stade 3 : BPCO sévère

Le malade s'essouffle rapidement, même lors d'efforts minimes.

Stade 4 : BPCO très sévère

Les difficultés respiratoires deviennent quotidiennes. Le malade ne peut plus travailler. Il n'arrive plus à monter aisément des escaliers. Il est facilement essoufflé, même dans des activités simples de la vie quotidienne (prendre la douche, s'habiller). Il doit être placé sous oxygénothérapie. L'oxygène lui est administré plus de quinze heures par jour.

(<http://www.cipretvalais.ch/tabagisme/bpc-stades-gravite.html>)