



Université
de Liège



Faculté
de Médecine

Département des
sciences de la Santé publique

**ÉTUDE DE CAS DE DIAGNOSTICS INFIRMIERS
PRIORITAIRES CO-VALIDÉS AVEC DES PATIENTS
ADULTES DÉCOMPENSÉS CARDIAQUES ET
HOSPITALISÉS EN PHASE PRÉ-ÉDUCATIONNELLE**

Mémoire présenté par **Isabelle MICHIELS**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en Pratique Avancée en Science
Infirmière

Année académique 2016-2017



**ÉTUDE DE CAS DE DIAGNOSTICS INFIRMIERS
PRIORITAIRES CO-VALIDÉS AVEC DES PATIENTS
ADULTES DÉCOMPENSÉS CARDIAQUES ET
HOSPITALISÉS EN PHASE PRÉ-ÉDUCATIONNELLE**

Promotrice : Mme Delsupexhe

Co-promotrice : PhD Boissart

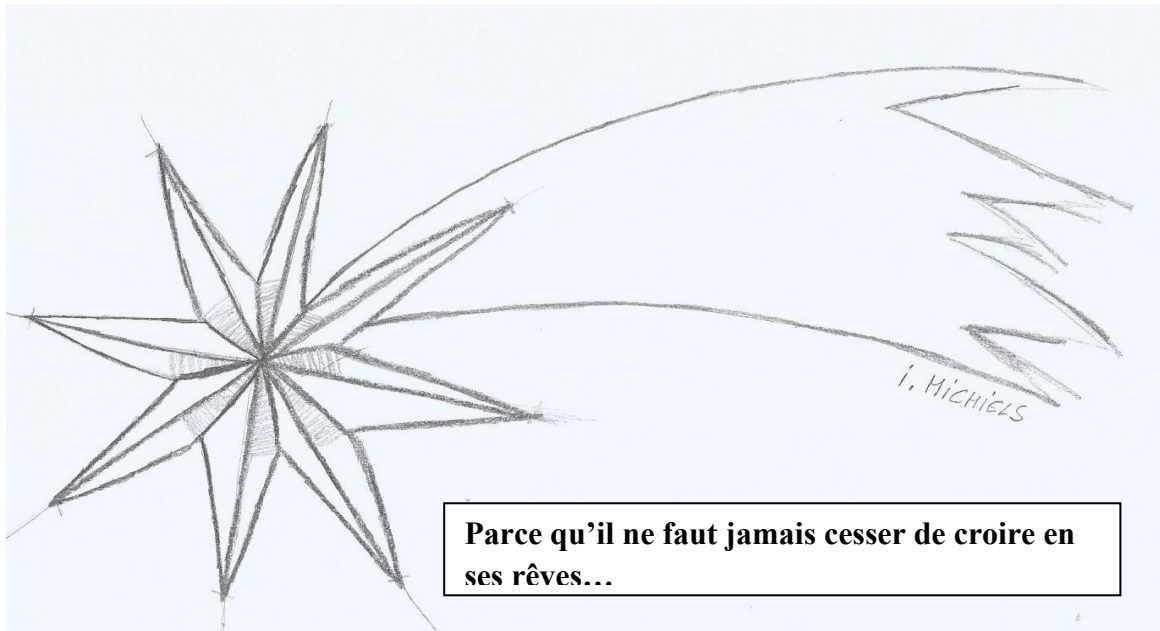
Mémoire présenté par **Isabelle MICHIELS**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en Pratique Avancée en Science
Infirmière

Année académique 2016-2017



Ceux-ci pouvant accroître la portée humaniste de la Santé Publique,
intégrant la Pratique Avancée en Science Infirmière,
pour une potentialisation de l'auto-soin des Individus,
sous un mode transformatif et équitable des facteurs de conditionnement possiblement
malléables.

Remerciements

Je tenais à exprimer toute ma gratitude envers la promotrice de ce mémoire, Mme Delsupexhe¹ et la co-promotrice de ce celui-ci, PhD Boissart² sans oublier le soutien promotionnel de Mme Dancot³ et le Pf Leclercq⁴.

Les avis d'experts tels que Mme Casman⁵ et Pf Pétré⁶ ont permis de mieux orienter l'étude qualitative.

Mme Celis⁷ et certains membres actifs de l'AFEDI (Association Francophone Européenne des Diagnostics, Interventions et Résultats Infirmiers) ont prodigué des conseils pertinents sur les diagnostics infirmiers.

Le travail de terrain en unités cardiologiques du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Liège n'aurait pu se réaliser sans l'aide de Mmes Beaupain⁸ et Marenne⁹, ainsi que Mrs Gilis¹⁰ et Jacquemin¹¹.

¹ Delsupexhe M.-V., Maître Assistante à la HEPN (Haute Ecole de la Province de Namur), coordinatrice pédagogique à la HEPN et membre actif de l'AFEDI (Association Francophone Européenne des Diagnostics, Interventions et Résultats Infirmiers).

² Boissart M., Ph.D. en Sciences de l'Education, Infirmière Cadre Supérieure de Santé - Directrice adjointe des Instituts de Formations Paramédicales d'Aubagne (France), Maître de conférences et Enseignante chercheuse associée au Laboratoire CIRNEF (Centre Interdisciplinaire de Recherche Normand en Education et Formation) - Université de Rouen (France), Secrétaire de l'ASI (Académie des Sciences Infirmières), Vice-Présidente CEFIEC (Comité d'Entente des Formations Infirmières et Cadres) et Membre expert, représentante du CEFIEC et de la France, au Conseil consultatif sur la formation infirmière du SIDIIEF (Secrétariat International Des Infirmières et Infirmiers de l'Espace Francophone).

³ Dancot J., Coordinatrice de la section soins infirmiers à la HERS (Haute Ecole Robert Schuman), Maître de conférence à l'ULg (Université de Liège) et Coordinatrice de la finalité PASI (Pratique Avancée en Science Infirmière) du Master en Sciences de la Santé Publique.

⁴ Leclercq D., Professeur émérite en Sciences de l'Education à l'ULg et professeur invité à l'Université de Paris 13-Sorbonne-Paris-Cité.

⁵ Casman M.-T., sociologue de la famille et Maître de conférence à l'Université de Liège.

⁶ Pétré B., Pf en Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège.

⁷ Célis M.-T., Vice-Présidente de l'AFEDI (Association Francophone Européenne des Diagnostics, Interventions et Résultats Infirmiers).

⁸ Beaupain M.-H., Infirmière Chef d'Unité Cardiologique au -4, tour 1 au CHU de Liège.

⁹ Marenne N., Infirmière chargée de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) en décompensation cardiaque au CHU de Liège.

¹⁰ Gilis H., Infirmier Chef de Service des unités investiguées au CHU de Liège.

¹¹ Jacquemin D., Infirmier Chef d'Unité Cardiologique au -2, tour 1 CHU de Liège.

Mme Maréchal¹² m'a donné des conseils éclairés pour la réalisation des groupes focalisés en tant qu'animatrice. Elle m'a permis de mieux comprendre l'utilisation de la grille de Bales lors de ces interviews de groupe. Je la remercie pour son aide constructive.

Ce mémoire n'aurait vu le jour sans une transmission de savoirs de l'équipe pédagogique du Master en Sciences de la Santé Publique, à finalité Pratique Avancée en Science Infirmière.

Il n'aurait pu être poursuivi sans la collaboration des équipes infirmières des unités cardiologiques du CHU de Liège, de l'équipe pluridisciplinaire d'une de ces unités et des patients interviewés.

Mon mari et mes trois enfants m'ont permis de croire en mes rêves. Ils m'auront soutenue sans jamais faillir durant l'avancée tumultueuse de ce mémoire. Cela a été une aventure au quotidien, c'est donc pour cette raison que je remercie le reste de l'équipe familiale pour ses apports fondamentaux qui ont permis la finalisation de ce mémoire.

¹² Maréchal C., Psychologue Clinicienne au CHU de Liège.

Table des matières

Résumé	VI
<i>Abstract</i>	VII
1. Introduction.....	1
2. Cadrage théorique du sujet.....	2
2.1. Définitions de l'insuffisance cardiaque et de la décompensation cardiaque	2
2.2. Epidémiologie de l'insuffisance cardiaque hors frontières et en Belgique.....	2
2.3. Notion de qualité des soins belges sous une vision législative et déontologique	4
2.4. Le modèle du déficit d'auto-soin d'Orem	5
2.5. Le modèle des 12 facteurs de production de la conduite de Leclercq.....	9
2.6. Le Diagnostic Infirmier, comme nœud d'approche holistique en phase pré- éducationnelle	10
2.7. Le processus de décision partagée	11
2.8. Question de recherche.....	12
2.9. Objectifs de recherche	12
3. Matériel et méthodes.....	13
3.1. Type d'étude.....	13
3.2. <i>Design</i> de l'étude	13
3.3. Lieux de l'étude	14
3.4. Populations et échantillons.....	14
3.5. Outils utilisés pour le recueil des données	15
3.6. Aspects éthiques de l'étude	17
3.7. Méthodes d'analyse des données	18
4. Résultats	19
4.1. Résultats propres à l'HR 1	19
4.1.1. Résultats propres aux facteurs de conditionnement de l'échantillon.....	19
4.1.2. Résultats propres aux diagnostics infirmiers priorités par les PADCH.....	22
4.2. Résultats propres aux HR 2 et 2 bis	24
4.2.1. Résultats propres à l'HR 2	24
4.2.2. Résultats propres à l'HR 2 bis	27
4.3. Résultats propres à l'HR 3	28
4.4. Résultats propres à l'HR 4	29

5.	Discussion et perspectives.....	30
5.1.	Les biais.....	30
5.2.	Perspectives discutées.....	31
6.	Conclusion.....	35
7.	Références bibliographiques	36
8.	Annexes.....	43
8.1.	Annexe 1 : Le guide d’entretien.....	43
8.2.	Annexe 2 : Le modèle écosystémique de Bronfenbrenner	46
8.3.	Annexe 3 : Le modèle spirituel de Barss.....	51
8.4.	Annexe 4 : La grille de Bales.....	55
8.5.	Annexe 5 : Le questionnaire destiné à l’équipe pluridisciplinaire	57
8.6.	Annexe 6 : Accord du Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège.....	65
8.7.	Annexe 7 : Lettre d’information destinée aux PADCH interviewés	67
8.8.	Annexe 8 : Affiche informative et <i>flyer</i> destinés aux groupes focalisés(T0-2 et T2). 69	
8.9.	Annexe 9 : Autorisation permettant de filmer les participants des groupes focalisés 72	
8.10.	Annexe 10 : Second Accord du Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège.....	74
8.11.	Annexe 11 : Méthodes d’analyse détaillées par Hypothèse de Recherche.....	76
8.12.	Annexe 12 : Résultats de l’analyse descriptive des facteurs de conditionnement des 12 PADCH.....	81
8.13.	Annexe 13 : Bases de données qualitatives concernant les facteurs de conditionnement des 12 PADCH	89
8.14.	Annexe 14 : Tableau de résultats des DIOC des 12 PADCH.....	93
8.15.	Annexe 15 : Proposition d’une échelle du déficit holistique d’auto-soin.....	97
8.16.	Annexe 16 : Proposition d’un processus qualité de prise en charge du déficit holistique d’auto-soin.....	99

Résumé

En Belgique, où la pyramide des âges s'inverse (IWEPS 2016), où la prévalence des pathologies chroniques croît avec l'âge (Institut Scientifique de Santé Publique 2013), où les durées d'hospitalisation décroissent en fonction du niveau d'éducation (Drieskens 2008), où l'enveloppe budgétaire allouée aux soins diminue (Gouvernement fédéral 2016), les professionnels de santé pouvaient encourager l'autogestion. Cette étude qualitative dans le domaine de la Pratique Avancée en Science Infirmière pouvait aider à comprendre quels étaient les besoins de patients chroniques en phase pré-éducationnelle sous une approche holistique. Sachant qu'en 2013, en Europe, les pathologies de l'appareil circulatoire représentaient la principale cause de décès (Eurostat 2016), l'échantillon de cette étude était représenté par des PADCH (Patients Adultes Décompensés Cardiaques et Hospitalisés) en phase pré-éducationnelle. L'analyse de l'étude de cas (12 patients) suite à des entretiens semi-dirigés s'était réalisée par soit thématisation soit par questionnement analytique. Une triangulation était investie par variance des outils de recueil utilisés et de la population interrogée : des entretiens semi-dirigés de patients à critères d'inclusion, un groupe focalisé d'infirmiers, des questionnaires de membres de l'équipe pluridisciplinaire, une étude de dossiers patients et un avis d'expert en DI (Diagnostic Infirmier). L'échantillon de cette étude révélait des besoins bio-psycho-socio-spirituels exprimés sous forme de DI s'associant aux facteurs de changement de la conduite efficace et donnant naissance au DIOC (Diagnostic Infirmier à Orientation de Changement). Les patients avaient validé une priorité de prise en charge de ceux-ci. Les priorités ainsi que les besoins exprimés par le patient différaient des besoins du patient recueillis dans son dossier patient et également, de ceux perçus par les équipes infirmière et multidisciplinaire. Le DIOC était une piste de solution afin d'aborder une co-construction infirmier-patient-équipe multidisciplinaire au sein d'un processus décisionnel. Cette étude était également à l'origine de diverses propositions comprenant : un guide d'entretien afin de cibler les besoins d'auto-soin du PADCH sous une approche holistique (pouvant s'adapter à un approche polypathologique dans tous les milieux de soins), de nouvelles hypothèses de recherches, la proposition d'un nouveau DI, d'un processus qualité de prise en charge du déficit holistique d'auto-soin et d'une échelle du déficit holistique d'auto-soin.

Mots clés : diagnostic infirmier, adulte hospitalisé, décompensation cardiaque, étude de cas.

Abstract

In Belgium, where the population pyramid is inverted (IWEPS, 2016), where the prevalence of chronic pathologies increases with age, (Scientific Institute of Public Health, 2013), where hospitalization duration decreases in terms of education level (Drieskens, 2008), where the budget allocated to care decreases (Federal Government, 2016), health professionals could encourage self-management. This qualitative study in the field of Advanced Practice in Nursing Science could help to understand the needs of chronic patients in pre-educational phase under a holistic approach. Given the fact that in 2013, circulatory diseases in Europe were the main cause of death (Eurostat, 2016), the sample studied here is represented by AICD (Adult In-patients with Cardiac Decompensation) in a pre-educational phase. The analysis of the case study (12 patients) after semi-directed interviews had been realized either by thematic analysis or by analytical questioning. A triangulation was invested by variance of the data collection tools used and the population surveyed: semi-directed interviews of patients with inclusion criteria, a focused group of nurses, questionnaires of the multidisciplinary team members, study of patient files and advice from an expert in ND (Nursing Diagnosis). The sample of this research revealed bio-psycho-socio-spiritual needs expressed in terms of Nursing Diagnosis associated with the effective change factors of conduct and leading to the Nursing Diagnosis with Change Orientation (NDCO). These factors had been validated by patients as a priority. The priorities and the needs expressed by the patient differed from his needs as in his own file, as well as from those perceived by the nursing and multidisciplinary teams. NDCO was way forward to start a nurse-patient-multidisciplinary team co-construction within a decision process. This study has also given rise to a number of proposals including: an interview guide to target the self-care needs of the AICD with a holistic approach (that can be adapted to a polypathological approach in all health care settings), new research hypotheses, the proposal of a new ND, of a quality process in managing of the holistic self-care deficit and of a scale of holistic self-care deficit.

Keywords: nursing diagnosis, hospitalized adult, cardiac decompensation, case study.

Liste d'abréviations

AFEDI : Association Francophone Européenne des Diagnostics, Interventions et Résultats Infirmiers

ASI : Académie des Sciences Infirmières

BWGHF: Belgian Working Group on Heart Failure

CEFIEC : Comité d'Entente des Formations Infirmières et Cadres

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIRNEF : Centre Interdisciplinaire de Recherche Normand en Education et Formation

DI : Diagnostic Infirmier

DIOC : Diagnostic Infirmier à Orientation de Changement

ESD : Entretien Semi-Dirigé

ESC: European Society of Cardiology

ETP : Education Thérapeutique du Patient

GF : Groupe Focalisé

HEPN : Haute Ecole de la Province de Namur

HERS : Haute Ecole Robert Schuman

HR : Hypothèse de Recherche

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

IWEPS : Institut Wallon de l'Evaluation, de la Prospective et de la Statistique

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association

NHR : Nouvelle Hypothèse de Recherche

NYHA: New York Heart Association

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PADCH : Patient Adulte Décompensé Cardiaque et Hospitalisé

PASI : Pratique Avancée en Science Infirmière

REFIPS : Réseau Francophone International pour la Promotion de la Santé

SIDIIEF : Secrétariat International Des Infirmières et Infirmiers de l'Espace Francophone

TRUST: Modèle de Barss (*Traditions-Reconciliations-Understandings-Searching and Teachers*)

UGIB : Union Générale des Infirmiers de Belgique

ULg : Université de Liège

Abréviations concernant les 12 facteurs de production de la conduite de Leclercq, utilisées dans les tableaux de résultats (pp. 19, 22 et 24) et dans l'ensemble de ce mémoire

B : Biologique

R : Relationnel

H : Habitudes

A : Affectif

S : Sensori-moteur

C : Cognitif

I : Image de soi

E : Empreinte sur l'environnement

M : Matériel

N : Normes dont NS : Norme Sociale et NP : Norme Personnelle

D : Décision

V : Volition

Abréviations utilisées dans les tableaux de résultats (pp. 19, 22 et 24)

AT : Adhésion thérapeutique

DC : Décompensation Cardiaque

EP : Equipe Pluridisciplinaire

Habitat H, B, P : Habitat Humide, Bruyant, Pollué

F : Féminin

M : Masculin

MT : Médecin Traitant

N : Non

NE : Niveau d'Etudes : P : Primaire, SD : Sans Diplôme, Sinf : Secondaire inférieur, SNU : Supérieur Non Universitaire, Ssup : Secondaire supérieur, U : Universitaire

O : Oui

PP : Priorité Patient

SE : Soutien Emotionnel

SS : Soutien Social

Statut Marital (+ personne vivant sous le même toit ?) : C : Célibataire, D : Divorcé, EC : En Concubinage, M : Marié, MR : Maison de Repos, S : Seul, Sép : Séparé, V : veuf

1. Introduction

Malgré un diplôme de graduat en soins infirmiers (2000), de cadre spécialisé en hygiène hospitalière et aptitudes pédagogiques (2007), un certificat d'aptitudes pédagogiques adapté à l'enseignement supérieur (2009), un certificat d'instructeur en Basic Life Support (2009), plusieurs expériences en tant qu'animatrice 'enfants' et ma fonction actuelle de Maître de Formation Pratique en Soins infirmiers à la Haute Ecole de la Province de Liège exercée depuis une décennie, je me sentais peu outillée par rapport à la dimension holistique à mettre en œuvre afin de potentialiser les capacités de tout un chacun dans la dimension déficitaire en auto-soin.

Dans notre contrée où la pyramide des âges s'inverse (IWEPS 2016), où la prévalence des pathologies chroniques croît avec l'âge (Institut Scientifique de Santé Publique 2013), où les durées d'hospitalisation décroissent en fonction du niveau d'éducation (Drieskens 2008), où l'enveloppe budgétaire allouée aux soins diminue (Gouvernement fédéral 2016), les professionnels de santé pouvaient encourager l'autogestion.

De par ces constatations et les compétences développées grâce au Master en Sciences de la Santé Publique, à finalité Pratique Avancée en Science Infirmière (PASI), il me paraissait évident d'utiliser le modèle de déficit d'auto-soin d'Orem.

Les facteurs de production de la conduite, tels qu'abordés dans le modèle de Leclercq, pouvaient résorber ce déficit d'auto-soin. Les sphères bio-psycho-socio-spirituelle n'étant pas ou partiellement développées dans son modèle, il était nécessaire de l'enrichir d'autres modèles théoriques tels que les modèles de Bronfenbrenner et Barss.

2. Cadrage théorique du sujet

2.1. Définitions de l'insuffisance cardiaque et de la décompensation cardiaque

« Selon les dernières recommandations européennes, l'insuffisance cardiaque se définit par une anomalie structurelle ou fonctionnelle du cœur, l'empêchant de délivrer la quantité d'oxygène nécessaire au métabolisme des tissus, malgré des pressions de remplissage normales (ou aux frais d'une augmentation des pressions de remplissage » (Mc Murray et al. 2012, référencés par Agrinier, 2013). Les recommandations américaines ajoutent à cette définition les conséquences de limitation de l'activité physique causées par l'insuffisance cardiaque (Hunt et al. 2009, référencés par Agrinier, 2013). La *New York Heart Association (NYHA)* a instauré quatre classes propres à la capacité d'activité physique du patient. Ces classes s'étalent d'une absence de limitation de l'activité physique (classe I) à une dyspnée au repos (classe IV) (Agrinier 2013). Le patient peut facilement passer d'un stade à l'autre dans un ordre croissant ou décroissant.

La décompensation cardiaque est caractérisée par une aggravation des symptômes propres à l'insuffisance cardiaque.

2.2. Epidémiologie de l'insuffisance cardiaque hors frontières et en Belgique

Dans le monde, en 2012, les maladies non transmissibles constituent la principale cause de mortalité, de morbidité et d'invalidité (OMS 2014). Les maladies cardiovasculaires, les cancers, le diabète et les maladies pulmonaires obstructives forment les quatre principaux types de maladies non transmissibles.

En Europe, en 2013, les pathologies de l'appareil circulatoire représentaient la principale cause de décès (Eurostat 2016).

En Belgique, en 2012, les maladies cardiovasculaires, tous âges et sexes confondus, équivalaient à 30 % (la majorité) du taux de mortalité (WHO 2014).

La présente étude cible les patients atteints de décompensation cardiaque. L'insuffisance cardiaque majeure, maladie chronique entraînant des épisodes aigus de décompensation cardiaque, est un problème de santé publique. Elle représente 26 millions de cas à travers le monde dont 15 millions d'adultes en Europe et 5,7 millions aux Etats-Unis (Ambrosy et al. 2014). Elle est la première cause d'hospitalisation parmi les maladies cardio-vasculaires et représente 1 à 2 % de toutes les hospitalisations en Europe et aux Etats-Unis (Ambrosy et al. 2014). Elle est de mauvais pronostic car près de la moitié des patients meurent dans les 5 ans (BWGHF 2016).

Après chaque hospitalisation pour un épisode aigu, la mortalité est de 10-12 % à 1 mois et 30-40 % à un an (Baudet & Logeart 2015). Il était fondamental de s'intéresser aux facteurs de production de la conduite efficace dès que possible. L'étude abordait ces 10 facteurs en phase pré-éducative tels qu'illustrés sur la figure 1 (voir page 9).

En Belgique, en 2016, on estime que 200 000 à 250 000 belges souffrent d'insuffisance cardiaque, ce qui représente 4 % du budget des soins de santé en Belgique (Gurné 2016).

Au vu de ces chiffres, les pathologies chroniques représentent une consommation importante des ressources en soins de santé. Paradoxalement, le rapport de performance 2015 du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé indique de mauvais résultats concernant, entre autres, le nombre de nouveaux diplômés en médecine, l'âge croissant de ceux en exercice, le manque de médecins exerçant à temps plein, les connaissances insuffisantes en santé des plus de 18 ans, alors que l'OMS (Organisation Mondiale de la santé) cherche à potentialiser celles-ci (Vrijens et al. 2015).

L'*empowerment* du patient pouvait être une plus-value à la qualité des soins. En effet, dans leur méta-analyse, Kar et al. définissent le concept d'*empowerment* tel que le : « processus par lequel les individus, les communautés et les organisations renforcent leur pouvoir sur les sujets et les problèmes qui les concernent plus » (Karl et al. 1999., référencé Doumont & Aujoulat 2002). L'aspect prioritaire de leurs besoins, tel que prévu par cette étude, était primordial.

2.3. Notion de qualité des soins belges sous une vision législative et déontologique

En Belgique, la loi relative aux droits du patient de 2002, article 5, octroie à celui-ci un droit fondamental à des soins de qualité et lie cette qualité, notamment, à l'autonomie du patient (Loi relative aux droits du patient 2002). Un arrêté royal de 2006, portant modification des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, indique que le chef de département infirmier de l'hôpital doit évaluer sa cohérence avec la stratégie générale de l'hôpital, notamment en matière de qualité des soins (Loi modifiée sur les hôpitaux 2006). Cela signifierait-il que le chef du département infirmier doit instaurer une stratégie hospitalière renforçant l'autonomie du patient ?

Dans un deuxième temps, le Code de Déontologie propre à l'art infirmier détaille la notion de soins de qualité. Il stipule, notamment, la prise en compte des besoins des individus, la stimulation à l'auto-soin et la collaboration interdisciplinaire (UGIB 2004).

En Belgique, le plan conjoint en faveur des maladies chroniques a été dessiné en 2015 sous forme de 18 composantes qui constituent les changements nécessaires pour réaliser des soins intégrés (Plan conjoint en faveur des malades chroniques, des soins intégrés pour une meilleure santé 2015). Par conséquent, l'*empowerment*, sous une approche holistique du malade chronique, constitue une de ces dix-huit composantes prévues au sein de cet accord réalisé entre les différents gouvernements belges. Cet accord souligne l'importance d'une approche bio-psycho-socio-spirituelle sous un mode de soins intégratifs et continus. Le plan conjoint tendait donc vers les attributs légaux et déontologiques qui sous-tendent au concept de qualité.

En Belgique, selon une Directive Européenne, il est à souligner qu'une des huit compétences de la formation des Infirmiers Responsables en Soins Généraux stipule que l'infirmier assure, de façon indépendante, des conseils, des indications et un soutien au patient et à ses proches (DE 2013).

En tant qu'étudiante en Master en Sciences de la Santé Publique, à finalité Pratique Avancée en Science Infirmière, il m'était fondamental de trouver un modèle de Science Infirmière qui aborde le soutien du patient, en lien avec l'auto-soin, tel que le modèle d'Orem.

2.4. Le modèle du déficit d'auto-soin d'Orem

Orem est Docteur en Science Infirmière. Elle a développé son modèle de déficit en auto-soin pendant plus de 50 ans. Le concept d'auto-soin est entrepris dans un but d'humanisation des soins pour une plus grande autonomie (Pélicand et al. 2009). Le modèle d'Orem aborde la dimension de soutien-développement de l'intervention infirmière en vue de promouvoir cet auto-soin. Ce soutien-développement est mis en place afin que la personne soit en mesure d'effectuer, grâce à la mise en œuvre du système de soins infirmiers, les mesures nécessaires à l'auto-prise en charge thérapeutique.

Selon Orem, le déficit d'auto-soin apparaît si la capacité d'auto-soin n'est pas adéquate pour satisfaire l'exigence d'auto-soin identifiée (Orem 1987).

Afin d'éviter une incompréhension possible, il s'avérait pertinent de différencier les termes besoin, attente et exigence.

- Le besoin peut être explicite (formulé clairement) ou implicite (non formulé) ou latent (en devenir). Il est obligatoire (le patient ne peut s'en priver) ou facultatif (de confort).
- L'attente est le souhait de la satisfaction du besoin.
- L'exigence est une série de besoins explicites et/ou implicites que l'aidant naturel est tenu de réaliser (Lecllet & Vilcot 1999, référencé Miauton 2010).

Dans cette étude qualitative, il s'avérait plus pertinent de retenir le mot besoin au vu du caractère obligatoire qui sous-tend le terme exigence.

Ce modèle était donc adapté à la réflexion sur les besoins des patients engendrant un déficit d'auto-soin.

Orem émet dans sa théorie que des facteurs internes ou externes à l'individu, facteurs de conditionnement, influencent ses habilités à s'engager dans l'auto-soin ou affectent le type ou la quantité d'auto-soin requis (Orem 1995, référencée Moore & Pichler 2010).

Ces facteurs de conditionnement sont : l'âge ; le genre ; l'état de développement ; l'état de santé ; le système de soins de santé, le système familial, spirituel et socio-culturel ; le cadre de vie ; l'environnement ; les ressources disponibles.

Des définitions précises de ces facteurs n'apparaissent pas dans la première parution des concepts et de la pratique de soins infirmiers d'Orem. Une étude de synthèse au sujet de définitions opérationnelles de ceux-ci, datant de 2000, confirme l'absence de définitions opérationnelles en vis-à-vis des facteurs pré-cités (Moore & Pichler 2010). Cette étude mentionne que tous les facteurs de conditionnement décrits par Orem ne sont pas utilisés, au sein des 35 articles éligibles. Elle en propose donc un résumé issu des comparaisons de ces différents articles de recherches descriptives (24), qualitatives (8), expérimentale (1), théorique (1) et mixte (1) : l'âge ; le genre = sexe ; l'âge et le sexe sont les variables les plus souvent utilisées. La plupart des études ne mentionnent pas la signification des sept variables suivantes : l'état de développement ; l'état de santé = absence ou présence de problèmes de santé, symptômes de maladie; le système de soins de santé ; le système familial = occupation du père, de la mère, éducation, statut marital, ordre de naissance, support social et émotionnel, nombre d'enfants, statut des enfants, membres dans le ménage, nombre d'enfants issus de mêmes parents. Il est à retenir que seuls les supports social et émotionnel ont abouti à des résultats significatifs ; le système spirituel et socio-culturel = religion, ethnie, éducation (années d'études), occupation, classe sociale, statut socio-économique et salaire. Les facteurs pertinents sont l'ethnie, l'éducation, le statut socio-économique et la race ; le cadre de vie ; l'environnement ; les ressources disponibles.

Retenons que la sixième et dernière version du livre d'Orem est parue en 2001, ce qui laisse peu de probabilités d'un éclaircissement en ce domaine.

Afin de contextualiser les facteurs de conditionnement évoqués dans la théorie d'Orem à cette étude de besoins spécifiques aux PADCH (Patients Adultes Décompensés Cardiaques et Hospitalisés), le chercheur a réalisé des recherches documentaires et un entretien avec deux experts.

En commençant par les recherches documentaires, on pouvait mettre en avant que : selon les *guidelines 2016* de l'*European Society of Cardiology (ESC)*, la prévalence des problèmes cardiaques passe de 2% à 10 % à partir de 70 ans (**âge**) (Ponikowsli et al. 2016). Le risque d'avoir un problème cardiaque est plus élevé chez les **hommes que chez les femmes** (Ponikowski et al. 2016). En ce qui concerne **l'état de santé objectif**, on tiendra compte de la présence d'autres pathologies, qui seront considérées comme aggravantes ou non

en tenant compte également de la classification de cette insuffisance cardiaque selon la classification de la *New York Heart Association (NYHA)*. Si on considère **l'état de santé subjectif**, la littérature internationale montre une forte association entre la considération subjective de l'individu et l'objectivité qui serait mesurée par des professionnels de santé (Billiet 2010). En Belgique, les hommes et femmes d'un faible **niveau d'éducation** ont respectivement 1.41 et 1.87 fois plus de risque de mourir de maladie ischémique ; ce bas niveau d'éducation peut se constater chez les individus sans diplôme, de niveau primaire et secondaire inférieur (Billiet 2010). Un faible niveau d'éducation est en lien avec un emploi à rémunération moins élevée, ce qui peut engendrer une situation défavorisée, porteuse de plus de stress, d'exclusion, d'insécurité financière, de perte de confiance en soi, de violence, de honte et de mal-être (Billiet 2010).

L'ethnie est le : « groupement humain de structure familiale, économique et sociale homogène, de langue et de culture communes » (Dictionnaire Larousse 2016). Ce critère pourrait être rencontré au CHU de Liège : origines diverses des patients (africaine, asiatique), secte comme les krishnas, ...

Les déterminants intermédiaires considérés au niveau matériel par l'OMS sont :

- **l'environnement de travail** en mettant l'accent sur la pénibilité et la nocivité pour les personnes les moins qualifiées ET le fait d'être chômeur ou non ;
- **la qualité de l'habitat** en soulignant le risque d'être malade en fonction de la présence de moisissures, de champignons ou de taches d'humidité ;
- **l'exposition au bruit et la pollution atmosphérique**
(Billiet 2010).

Mme Casman, Sociologue de la famille et Maître de conférence à l'Université de Liège, conseillait, pour la présente étude, de tenir compte de l'âge, du sexe, de l'ethnie (l'unité linguistique et la culture religieuse ont été retenues), du niveau d'éducation, des revenus, de la situation familiale et du type de logement. L'état de développement ne suscitait aucune idée de définition spécifique dans son esprit, ce qui expliquait, peut-être, l'absence d'utilisation de ce facteur dans la métasynthèse relevée précédemment. Le cadre de vie, l'environnement et les ressources disponibles sont des concepts assez larges qui peuvent comprendre les facteurs

relevants explicités ci-dessus. Les personnes vivant seules, séparées, divorcées ou veuves ainsi que les familles monoparentales sont les principales composantes des indicateurs formant l'indice de défavorisation selon la situation familiale (Pampalon & Raymond 2003).

Le Dr Pétré, Docteur en Sciences de la Santé Publique à l'Université de Liège, soulignait l'importance de savoir depuis combien de temps l'individu se savait atteint d'insuffisance cardiaque et par qui il était suivi habituellement.

Après consultation de la littérature et d'experts, les facteurs de conditionnement retenus pour cette étude de cas étaient : l'âge, le sexe, l'ethnie (sous les unités de langue et culture religieuse), la symptomatologie liée à (aux) maladie(s), la présence de multipathologies, l'état de santé subjectif, le niveau d'éducation, le fait d'être actif professionnellement, la situation familiale, l'environnement de travail, la qualité de l'habitat, l'exposition au bruit et la pollution atmosphérique, la présence d'un support émotionnel et /ou social, la date d'apparition connue de l'insuffisance cardiaque et les aidants naturels suivant habituellement le patient.

Le modèle d'Orem peut être utilisé pour les infirmiers débutants ou les praticiens avancés. Il est également approprié pour les infirmières impliquées dans la pratique clinique des soins infirmiers, le développement et la validation des connaissances infirmières, l'enseignement et l'apprentissage des soins infirmiers (Orem 2001).

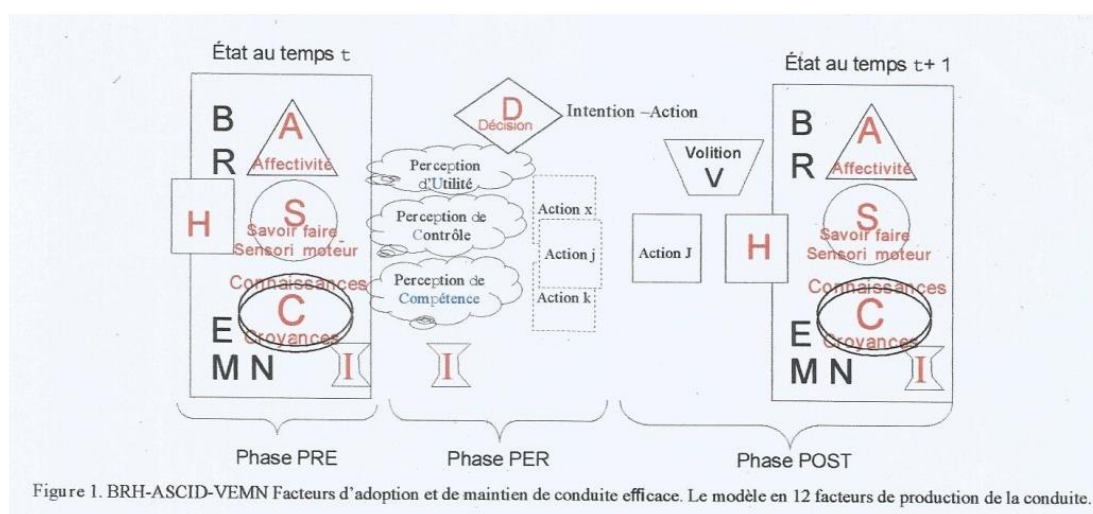
Sa théorie, à niveau d'abstraction assez large, demandait des recherches plus spécifiques sur les attributs qui pouvaient définir le concept de Soutien/Développement afin de l'opérationnaliser sous une approche holistique tel que le modèle de Leclercq.

2.5. Le modèle des 12 facteurs de production de la conduite de Leclercq

Leclercq est Docteur en Sciences de l'Education. Il a mis son modèle à l'épreuve pendant plus de 25 ans. Le concept de « Soutien/Développement » peut être affiné grâce au modèle des 12 facteurs de production de la conduite (Leclercq 2010). Les facteurs déclenchants du changement pour le maintien d'une conduite efficace y sont identifiés comme étant d'ordre : biologique (B), relationnel (R), habitudes (H), affectif (A), sensori-moteur (S), cognitif (C), image de soi (I), décision (D), volition (V), empreinte sur l'environnement (E), matériel (M), normes (N) (voir figure 1 ci-dessous). Il était primordial de les identifier afin de les exploiter, pour augmenter l'*empowerment* du patient sous une approche interdisciplinaire.

Leclercq relève dans un article théorique : « Parler de changement (ou d'évolution) chez le patient, c'est évoquer le passage (abrupt ou progressif) d'un état à un moment t à un état à un moment t + 1, état caractérisé par 12 facteurs (BHR-ASCID-VEMN) qui sont tantôt causes et tantôt conséquences des actions » (Leclercq 2010). Ces 12 facteurs sont intégrés sous trois phases pré, per et post décisionnelles. L'infirmier, par sa présence constante auprès du patient hospitalisé, avait un rôle majeur dans l'identification de ces facteurs de production de la conduite. Il pouvait, de par sa formation, réaliser un jugement clinique sous forme de diagnostic infirmier (DI).

Figure 1



Leclercq, D. 2010, 'ASCID : le noyau central de douze facteurs expliquant la conduite en éducation thérapeutique du patient', *EDP Sciences*, vol.2, no.2, p. 218.

Orem plonge ses racines dans la Discipline Infirmière et se focalise sur l'auto-soin. Leclercq est issu des Sciences de l'Education et se focalise sur l'éducation du patient. Ces deux modèles pouvaient donc être utilisés en complémentarité car, en Pratiques Avancées en Science Infirmière, il était primordial de cibler et de comprendre les besoins des patients avant de pouvoir coordonner des actions en interdisciplinarité, et de mettre sur pied de nouveaux projets porteurs pour la qualité de vie du patient.

2.6. Le Diagnostic Infirmier, comme nœud d'approche holistique en phase pré-éducative

Le déficit d'auto-soin est standardisé internationalement sous forme d'indicateurs (caractéristiques, facteurs favorisants et facteurs de risque) formant la substance d'un des 235 diagnostics infirmiers.

Un diagnostic infirmier est : « Un jugement clinique sur les réactions aux problèmes de santé présents ou potentiels, ou aux processus de vie, d'un individu, d'une famille ou d'une collectivité. Le diagnostic infirmier sert de base pour choisir les interventions de soins visant l'atteinte de résultats dont l'infirmière est responsable » (NANDA 2016).

La liste de ces problèmes infirmiers est établie par la NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*). *NANDA International* reflète précisément les jugements cliniques des infirmier(e)s et est la seule classification pourvue d'une large base documentaire. Leur terminologie est sans cesse développée et améliorée. Les DI sont traduits en 16 langues et leur terminologie existe depuis plus de 40 ans. Un DI trouve sa création à partir de données probantes basées sur les dimensions sociale, physiologique, psychologique et spirituelle de soins (NANDA 2016). Les DI permettent une compréhension plus globale de l'impact de la maladie sur le patient et son entourage afin d'évoluer vers une visée d'autonomie des personnes en déficit d'auto-soin. Ceux-ci doivent être co-validés par le soigné et le soignant. En effet, des DI qui ne sont pas pertinents aux yeux du patient mènent à des résultats inappropriés (NANDA 2016).

Après validation d'un diagnostic, l'infirmier se réfère à des résultats attendus afin de sélectionner les interventions les plus adaptées. Les ouvrages de référence sont 'Classification des interventions en soins infirmiers' (Bulechek et al. 2010) et 'Classification des résultats en soins infirmiers (Moorhead et al. 2014). Ces interventions s'insèrent dans les domaines de la physiologie de base, la physiologie complexe, du comportemental, de la sécurité, de la famille du système de santé et de la collectivité.

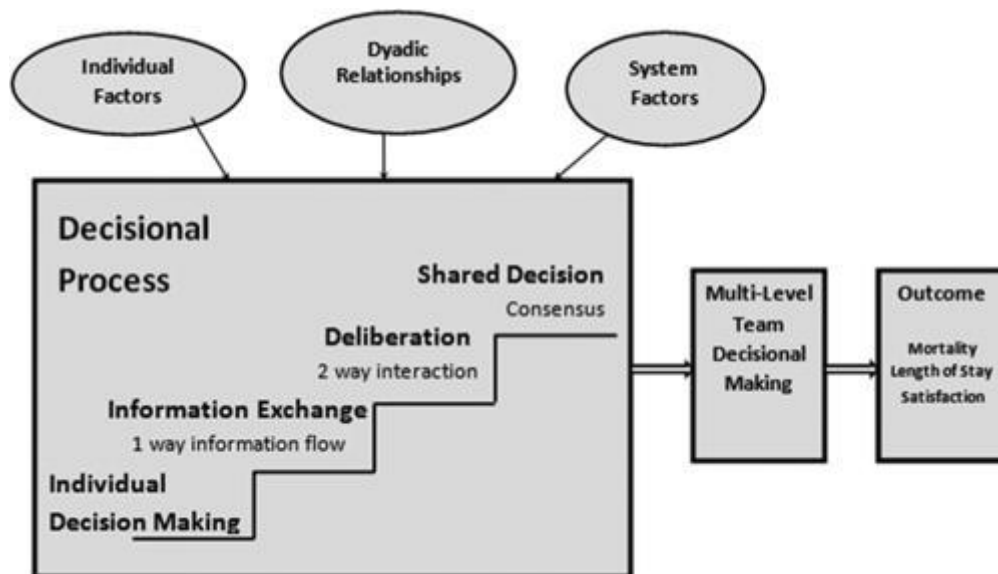
L'infirmier de Pratiques Avancées en Science Infirmière a renforcé cette démarche clinique grâce à l'apprentissage de modèles théoriques propres à la Science Infirmière et inversement.

2.7. Le processus de décision partagée

Une étude qualitative confirme que le processus de décision partagée est largement recommandé afin d'aider les patients à faire des choix propres à leurs soins de santé (Van de Pol et al. 2016). Les modèles existants, le manque de *guidelines* et d'*evidence* sont insuffisants à la prise en charge de patients multipathologiques lors de ce processus (Van de Pol et al. 2016).

Une étude mixte a donc permis de créer un modèle interprofessionnel propre au processus de décision (DeKeyser Ganz et al. 2016).

Figure 2



DeKeyser Ganz, F., Engelberg, R., Torres, N. & Curtis, J. 2016, 'Development of a Model of Interprofessional Shared Clinical Decision Making in the ICU: A Mixed-Methods Study', *Critical Care Medicine*, vol. 44, no. 4, p. 682.

Au sein de la figure 2, on remarque quatre niveaux dans le processus décisionnel, surmontés de trois facteurs qui influencent ce processus. Une fois que le processus décisionnel est terminé, la décision finale est prise par l'équipe multidisciplinaire. Ensuite, le taux de mortalité, la durée de séjour du patient hospitalisé diminuent, tandis que la satisfaction du patient augmente.

2.8. Question de recherche

Quels étaient les diagnostics infirmiers prioritaires co-validés avec des patients adultes décompensés cardiaques et hospitalisés en phase pré-éducative ?

2.9. Objectifs de recherche

Le but de cette étude de cas était de confirmer ou d'infirmer ces HR (Hypothèses de recherche) :

- HR 1 : il existait des besoins bio- psycho-socio-spirituels prioritaires chez les patients adultes hospitalisés et décompensés cardiaques en phase pré-éducative ;
- HR 2 et 2 bis : les besoins des patients adultes hospitalisés et décompensés cardiaques étaient perçus de manière différente par les patients eux-mêmes et par les soignants (infirmiers [HR 2] et l'équipe multidisciplinaire [HR 2 bis]) ;
- HR 3 : sur base de ces besoins, des diagnostics infirmiers pouvaient être co-construits pour aborder le patient sous l'angle du changement de conduite efficace.
- HR 4 : les diagnostics infirmiers pouvaient orienter la mise en œuvre du programme *I-care* tel qu'utilisé au CHU de Liège.

La finalité PASI y trouvait sa place. En effet, le REFIPS (Réseau Francophone International pour la Promotion de la Santé), dans son recueil de textes sur les retombées des 25 ans d'existence de la charte d'Ottawa, a souligné le besoin de renforcer les approches participatives, le travail en partenariat et la collaboration intersectorielle (REFIPS 2012). La nécessité d'augmenter la disponibilité des ressources et l'importance de se doter d'outils d'évaluation se sont fait ressentir. Ces types de compétences font partie intégrante du profil d'un infirmier en pratiques avancées.

3. Matériel et méthodes

3.1. Type d'étude

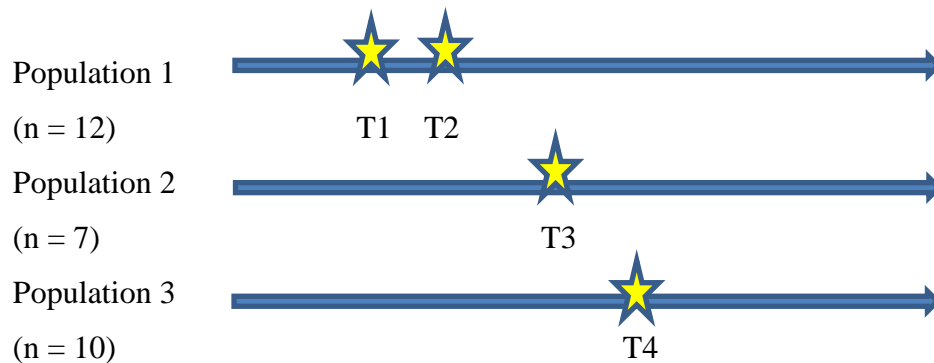
L'étude de cas était appropriée à cette recherche qualitative car elle permettait d'éviter une pensée monologique. Le but de l'étude de 'cas' était de comprendre et de vérifier les hypothèses de recherche précédemment évoquées (Ragin & Becker 2009, référencé Albarello 2011).

3.2. Design de l'étude

Cette étude était une étude originale non expérimentale utilisant une méthode qualitative. En effet, elle permettait le développement d'une analyse détaillée de plusieurs cas. Elle était de type transversal. Une phase de test (T0-1) correspondait à un essai préalable de la compréhension des questions du guide d'entretien et de la pertinence des outils d'analyse qui étaient utilisés ultérieurement. Les temps suivants étaient la phase d'entretiens semi-dirigés (T1) de 12 patients hospitalisés et décompensés cardiaques en phase pré-éducative et la phase de validation des diagnostics infirmiers prioritaires (T2) par les patients interviewés. Ensuite, une phase de triangulation était entamée afin de savoir si l'équipe infirmière (T3) et l'équipe pluridisciplinaire (T4) se rendait compte des besoins prioritaires des patients interrogés, ces phases étant précédées de tests (T0-3 et T0-4). Une étude des dossiers de la population 1 a permis d'appuyer la qualité de l'étude (T end). Le T 0-1 s'était déroulé le 4 avril 2017 (échantillons de 3 Patients Adultes Décompensés Cardiaques et Hospitalisés au – 4, CHU de Liège) ; le T1 et T2 en dates des 7, 13 et 21 avril 2017 ; le T0-3 en date du 12 juin 2017 (8 infirmiers de l'équipe de soins du – 2, CHU de Liège) ; le T3 en date du 19 juin 2017 (7 infirmiers de l'équipe de soins du – 4, CHU de Liège) ; le T0-4 en date du 14 juin 2017 (1 cardiologue, 1 assistante sociale, 1 kinésithérapeute et 1 diététicienne d'une unité cardiologue d'un autre hôpital de la région liégeoise) et le T4 en date du 21 juin 2017 (1 cardiologue, 2 assistantes en médecine, 1 infirmière chef d'unité, 1 infirmier, 1 kinésithérapeute, 1 diététicienne, 1 assistante sociale + 2 questionnaires distribués au psychologue et à l'infirmière ETP absents en ce 21 juin 2017).

Figure 3 :

Follow-up



3.3. Lieux de l'étude

Les lieux d'enquête étaient les unités de Médecine Cardiologique du CHU de Liège (Tour 1, étages -2 et -4).

3.4. Populations et échantillons

La population 1 était représentée par l'ensemble des patients adultes hospitalisés et décompensés cardiaques. L'étude de cas privilégie un échantillonnage raisonné. Malheureusement, au vu du temps imparti, je devais me contenter d'un échantillon de commodité. Celui-ci était constitué par 12 PADCH répartis dans les deux unités de médecine cardiologique du CHU de Liège.

La population 2 était représentée par l'équipe infirmière du -4. L'échantillon de commodité était constitué par sept infirmiers présents le jour de l'animation du groupe focalisé. Il s'était également réalisé sur base volontaire de chacun de ses participants.

La population 3 était représentée par l'équipe multidisciplinaire de cette même unité de soin. Le jour de la réunion d'équipe pluridisciplinaire sélectionné, le chercheur avait su distribuer huit questionnaires (un médecin responsable, deux assistantes en médecine, une infirmière chef d'unité, un infirmier, un kinésithérapeute, une diététicienne et une assistante sociale). Ensuite, deux questionnaires avaient été rendus par mail au psychologue et à l'infirmière chargée de l'ETP. Cinq questionnaires ont été récupérés.

Echantillon 1

Facteurs d'inclusion :

- décompensés cardiaques ;
- adultes ;
- hospitalisés ;
- éventuellement multipathologiques.

Facteurs d'exclusion :

- présentant une démence, un *mini mental state evaluation* plus petit ou égal à 24 ;

Le facteur d'inclusion de l'échantillon 2 était le personnel infirmier de l'unité cardiologique du -4 du CHU de Liège et de l'échantillon 3, le personnel soignant issu de toutes les disciplines représentées dans l'unité de médecine cardiologique du - 4 du CHU de Liège. Il n'y avait pas de critère d'exclusion pour les échantillons 2 et 3.

3.5. Outils utilisés pour le recueil des données

La collecte auprès de l'échantillon 1 s'était effectuée à l'aide d'entretiens semi-dirigés (ESD). Les questions du guide d'entretien faisaient appel aux attributs constituant les dimensions bio-psycho-socio-spirituelles (annexe 1, pp. 44-45). Ces questions étaient inspirées du modèle écosystémique de Bronfenbrenner opérationnalisé par l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) en 2009 (annexe 2, pp. 47-50) et celui de Barsz (annexe 3, pp. 52-54). L'approche biologique, quant à elle, tenait compte qu'il y avait plusieurs systèmes au sein du corps humain et des possibilités dysfonctionnelles au sein de ceux-ci. En effet, selon un bulletin d'analyse phénoménologique étudiant relatant de ce qu'il y a de vital dans un organisme vivant, il semble complexe de dégager des invariants fondamentaux en biologie, car les éléments de base qui composent le système sont transformés par la dynamique du système (Miquel 2010). Les facteurs de conditionnement à l'auto-soin inspirés du modèle d'Orem ont également été intégrés à ce guide d'entretien. L'entretien est l'outil de choix lorsque le chercheur réalise une étude qualitative dans le but de mettre en évidence le raisonnement, le point de vue et les représentations des interviewés

(Demoncey 2016). De plus, le chercheur ne doit pas influencer la réponse de l'enquêté en restant vigilant au choix des mots ; son guide d'entretien peut être détaillé ou non (Demoncey 2016).

Auprès de l'échantillon 2, un groupe focalisé était mis en œuvre avec l'équipe infirmière de manière à mettre en lien les résultats obtenus auprès des PADCH et de l'équipe infirmière.

Le groupe focalisé nécessitait la rédaction de la consigne de présentation de l'étude (confidentialité respectée, objectifs de l'étude, ...), la rédaction de fiches signalétiques, la formulation d'une question initiale (Quels sont, selon vous, les DI classés par ordre de priorités des PADCH ?) porteuse d'un brainstorming auprès d'une partie de l'équipe infirmière interviewée et, ensuite, les faire s'exprimer sur les DI prioritaires retenus par les patients. Les trois cas sélectionnés (PADCH 5, 7 et 12), de par leur DI à Orientation de Changement différente, étaient exposés en fonction de leurs facteurs de conditionnement à l'auto-soin. L'équipe infirmière devait réfléchir aux DI prioritaires de ces trois PADCH.

L'animateur était le chercheur. L'observateur, Mme Maréchal, psychologue clinicienne au CHU de Liège, utilisait la grille propre aux processus d'interaction en groupe de Bales (annexe 4, p.56). Bales a relevé douze catégories d'interventions classées en trois zones (zone socio-émotionnelle positive, négative et zone neutre de la tâche) et six types de problèmes (de communication, d'évaluation, d'influence, de décision, de tension, d'intégration) (Gérard et al. 2013). Ce choix a été réalisé car l'*interaction process analysis* de Bales est identifiée, suite à une étude de cas, comme le protocole le plus adapté à la recherche communicationnelle (Ghosh & Dickerson 2015). Cette grille permettait de comprendre les interactions du groupe afin de savoir si ces dernières pouvaient avoir une influence sur le mode réflexif du groupe et donc sur le contenu que le chercheur devait analyser. De fait, le rôle du chercheur-observateur n'est pas de relever le contenu des échanges, mais bien la dynamique de communication (Gérard et Redslob 2010).

Finalement, au vu des difficultés à organiser un groupe focalisé pour l'équipe pluridisciplinaire, un questionnaire était distribué à chacun de ses membres. Ce questionnaire était constitué de questions ouvertes et fermées. Il comprenait une investigation signalétique de la personne interrogée, une question générale concernant les besoins prioritaires des PADCH, les trois cas sélectionnés (PADCH 5, 7 et 12) à analyser, ainsi que des questions ouvertes sur le travail en pluridisciplinarité (annexe 5, pp.58-64).

3.6. Aspects éthiques de l'étude

Le protocole de recherche avait été transmis au Collège des Professeurs du Département en Sciences de la Santé Publique avant d'être transmis au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège. L'accord de réalisation de l'étude par celui-ci était rendu le 28 mars 2017 (annexe 6, p.66).

Une lettre d'information était remise pour chaque PADCH interviewés au T1 (annexe 7, p.68).

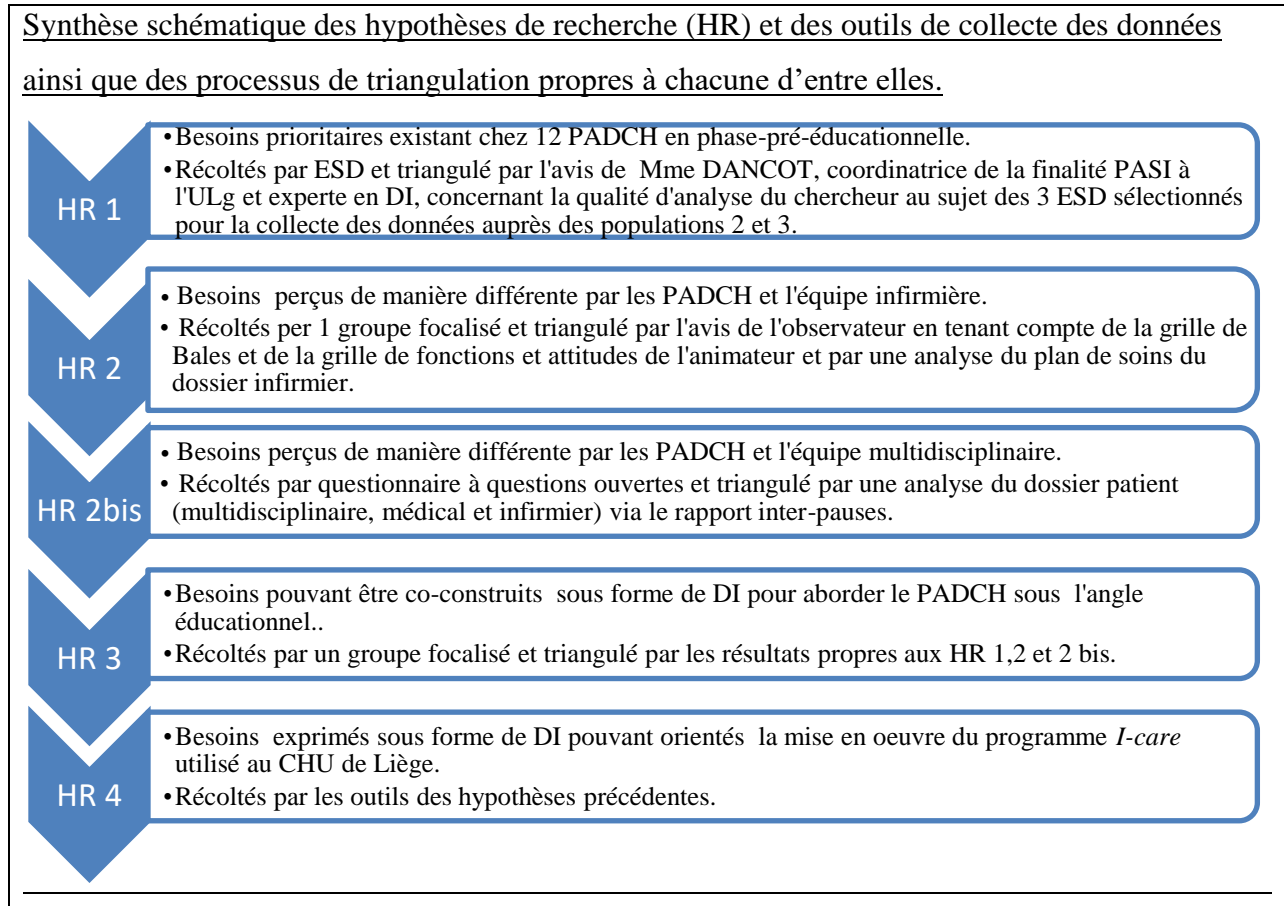
Une affiche informative ainsi que des *flyers* étaient distribués au sein des équipes infirmières des deux unités cardiologiques investies en T0-2 et T2 (annexe 8, pp.70-71).

Un accord permettant au chercheur de filmer les participants du groupe focalisé était également signé par ces derniers en T3 (annexe 9, p.73).

Le protocole ayant été revisité, (pour substitution d'un groupe focalisé en T4 par la distribution de questionnaire et une triangulation supplémentaire par analyse de données dans le dossier patient) était soumis à nouveau au Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège et accepté en date du 19 juillet 2017 (annexe 10, p.75)

3.7. Méthodes d'analyse des données

Figure 4



La thématisation constituait l'opération centrale de cette méthode d'analyse qualitative (Paillé & Mucchielli 2016). En effet, des repérages systématiques étaient réalisés ; des verbatims propres aux facteurs favorisant, aux caractéristiques, à la définition ou au titre d'un diagnostic infirmier et/ou propres aux facteurs d'adoption et de maintien de conduite efficace développés dans la théorie de Leclercq.

Le support matériel utilisé était le support papier afin d'y noter directement les thèmes abordés.

Ensuite, les unités de significations étaient reliées afin d'augmenter le degré d'exactitude d'un diagnostic infirmier à orientation de changement dans le cadre des HR 1, 2, 2 bis et 3, voire uniquement les orientations éducatives pour les HR 3 et 4.

La méthode d'analyse sous forme détaillée, par HR, est consultable en annexe 11, pp. 77-80.

4. Résultats

4.1. Résultats propres à l'HR 1

4.1.1. Résultats propres aux facteurs de conditionnement de l'échantillon

Les résultats chiffrés obtenus après analyse du logiciel JMP Pro 12 (détails en annexe 12, pp. 82-88) :

Figure 5

Effectif global = 12 PADCH

<u>Sexe</u>	<u>Âge</u>	<u>Religion</u>	<u>Durée de DC</u>	<u>Autres pathologies connues ?</u>	<u>Stade NYHA</u>	<u>Etat de Santé Subjectif</u>	<u>Symptômes</u>	<u>Suivi habituel</u>
58 % M 42 % F	Entre 54 et 88 ans, âge moyen de 71 ans	58 % catholique 42 % athée	Entre 1 mois à 20 ans avec un pic de 50 % à 2 ans	OUI pour 8 % des PADCH NON pour 92 % des PADCH	Entre les stades 2 et 4 dont 50 % au stade 3	75 % avec une vision subjective négative	73, 33 % avec dyspnée et 16,67 % avec palpitations ou douleurs cardiaques sans dyspnée exprimée	50 exclusivement par le MT et 83 % partiellement par le MT et un autre professionnel de santé
<u>Niveau d'études</u>	<u>Activité professionnelle ?</u>	<u>Statut Marital + vit seul ?</u>	<u>Soutien émotionnel</u>	<u>Soutien Social</u>	<u>Habitat H, B, P</u>	<u>ETP</u>	<u>Adhésion thérapeutique ?</u>	
33 % pourvus d'un niveau d'étude SNU, suivis d'une égalité de 17 % pour les niveaux U, P et SD	OUI 25 % NON 75 %	50 % seul (divorcé, séparé, veuf) 50 % non seul (marié, en concubinage ou célibataire)	50 % famille 16,7 % famille + ami 8 % ami 8, 3 % le Seigneur 17 % sans soutien	67 % famille 8 % famille + ami 17 % ami 8 % aucun soutien	NON 100 %	OUI 75 % NON 25 %	OUI 50 % Partielle 33 % NON 17 %	

Synthèse quantitative :

L'échantillon sélectionné comprenait une majorité d'hommes. L'âge moyen des 12 PADCH est de 71 ans. Ces 12 PAHDC étaient partagés entre religion catholique ou athéisme. Le diagnostic d'insuffisance cardiaque avait été posé, en majorité, il y a deux années chez ces patients. Tous les PADCH souffraient de multipathologies et 92 % des PADCH étaient incapables de les citer dans leur intégralité.

Synthèse qualitative

Afin d'approfondir la compréhension de certains résultats chiffrés ci-dessus, le chercheur s'était basé sur le tableau de recueil des données sous une forme plus narrative (annexe 13, pp. 90-92) ainsi que sur le tableau des résultats des DI prioritaires sous l'angle de vue du patient (annexe 14, pp. 94-96). Dans les cas extrêmes, la date de diagnostic d'insuffisance cardiaque avait été posée 1 mois ou 20 ans avant cette hospitalisation. D'une part, le PADCH 10 (diagnostiqué il y a 1 mois) avait bénéficié d'une ETP par son MT sous forme informative et confiait ne pas être en AT (« ...Je ne prenais pas vraiment de traitement puisque je pensais que ça allait... Je ne me sentais pas malade. Je ne me rendais pas compte... »). D'autre part, le PADCH 11 (diagnostiqué il y a 20 ans) avait reçu une ETP sous forme informative de la part du MT et du cardiologue et révélait une adhésion thérapeutique. Au sein de cette étude, on constatait 1/3 d'adhésion thérapeutique sur non information exprimée, contre 2/3 sur information exprimée. **NHR : le terme information a un sens différent pour chacun d'entre nous ce qui pourrait influencer l'adhésion thérapeutique.**

Trois PADCH (7, 8, 10) étaient toujours actifs professionnellement. Ils étaient tous à un stade 4 de la maladie et expriment des DI nécessitant des modifications du facteur de conduite 'Habitude' : stratégies d'adaptation inefficace, motivation à améliorer ses stratégies d'adaptation et motivation à accroître sa résilience. Ils font donc partie des 3 patients sur 4 de l'effectif global à exprimer des problèmes d'adaptation. **NHR : l'activité professionnelle comporte des facteurs incitant des problèmes d'adaptation face au déficit d'auto-soin.**

Le seul PADCH (12) capable d'énumérer l'ensemble de ses pathologies exerçait la profession de cardiologue. Malgré son niveau d'études de niveau universitaire, il validait le DI de Connaissances Insuffisantes en PP3. Les deux PAHDC (1, 12) qui validaient le DI de connaissances insuffisantes étaient les 2 seuls PAHDC qui avaient un niveau d'études

universitaire. **NHR : les personnes à plus haut niveau de formation valident systématiquement des besoins en lien avec les connaissances insuffisantes.**

Quatre PADCH athées (1, 4, 5, 7) manifestaient une orientation de changement affective contre trois PADCH catholiques (2, 6, 9). Il y avait donc proportionnellement à l'effectif global moins de catholiques qui exprimaient des besoins d'ordre affectif en priorité. **NHR : les personnes athées éprouvent plus de difficultés à gérer leur facteur de conduite affective.**

Quatre PADCH (4, 6, 7, 9) étaient non adhérents à la thérapeutique et 1 PADCH (8) proposait un consensus avec son MT afin d'adhérer au traitement. Cette étude révélait qu'un niveau d'étude plus élevé que le niveau secondaire inférieur augmentait le pourcentage d'adhésion au traitement avec ou sans information préalable. **Ceci pourrait être une NHR.**

Le statut de marié (4 PADCH) ou en concubinage (1 PADCH) permettait donc un SS + SE 'fort' désigné à 100 % au sein de la famille, le statut de veuf ou divorcé dissolvait cette force par une perte en SS ou en SE et le statut de séparé introduisait la sphère amicale parmi ces SS et SE. **NHR : les stratégies de coping social et émotionnel sont exploitées partiellement lors d'un divorce ou d'un veuvage.**

Un PADCH associait son SE au Seigneur et un autre valide le DI de détresse spirituelle en PP3 à orientation de changement sous l'A, les NP et NS. **NHR : le spirituel, étant notre unique soutien émotionnel ou non, doit se travailler sous une approche sociale autant que personnelle lors d'un DI de détresse spirituelle.**

4.1.2. Résultats propres aux diagnostics infirmiers priorités par les PADCH

Figure 6 : Le tableau de résultats complet (comprenant tous les DIOC des PADCH) est en annexe 14, pp. 94-96.

PP (Priorité Patient)	PADCH 1	PADCH 2	PADCH 3	PADCH 4	PADCH 5	PADCH 6	PADCH 7	PADCH 8	PADCH 9	PADCH 10	PADCH 11	PADCH 12
PP 1	Peur (étouffement) (A)	Peur (intervention, mort) (A, C)	Echanges gazeux perturbés (B)	Dynamique familiale perturbée (R, A, H, B)	Dynamique familiale dysfonctionnelle (A, R, H)	Risque de Non- observance (H, C, A, B, NP, R)	Angoisse face à la mort (A, B)	Echanges gazeux perturbés (B)	Angoisse face à la mort (A), chagrin chronique (A, B, H), anxiété (A), excès de stress (A, R, C)	Fatigue (B, H)	Douleurs aiguës (B)	Echanges gazeux perturbés (B)
PP2	Echanges gazeux perturbés (B)	Echanges gazeux perturbés (B)	Mobilité physique réduite (B, S)	Prise en charge inefficace de la santé (C)	Bien-être altéré (A, R, C)	Angoisse face à la mort (A, B, I)	Echanges gazeux perturbés (B)	Intolérance à l'activité (B, S)	Stratégies d'adaptation inefficaces (A, M, C, R, B), Stratégies d'adaptation familiales compromises (R, B)	Alimentation déficiente (B)	Echanges gazeux perturbés (B)	Bien-être (environnemental) altéré (H, A, C)

Les PADCH exprimaient des besoins bio-psycho-socio-spirituels exprimés sous forme de diagnostics infirmiers. Ceux-ci étaient validés par l'échantillon d'étude sous forme de classement prioritaire après lecture de leur définition, caractéristiques et facteurs favorisants par le chercheur. L'HR 1 était confirmée.

Cette étude révélait que sous un même DI, les orientations de changement pouvaient être différentes en fonction du PADCH interviewé. Ces orientations de changement sous forme de facteurs de production de la conduite pouvaient être attribuées à chaque fois à la caractéristique et aux facteurs favorisants du DI, ainsi que dans certains cas au titre du DI (ex : peur = A).

Le facteur « B » était exprimé en PP1 chez la moitié des patients interrogés. Ceux-ci étaient situés en *NYHA* de stade 3 (2 PADCH) ou 4 (4 PADCH). Dix PAHDC estimaient leurs échanges gazeux perturbés sur un autre ordre de PP. En ce qui concerne les 2 PAHDC qui ne signalaient pas ce besoin, 1 était en *NYHA* de stade 2 et l'autre était en post-greffe cardiaque.

Le facteur « A » était présent en PP1 chez l'autre moitié des patients interrogés. Quatre PAHDC exprimaient en priorité une angoisse face à la mort. Deux PAHDC relevaient en PP1 une dynamique familiale perturbée ou dysfonctionnelle sous les aspects A et/ou R et/ou H.

Le facteur E était le seul facteur absent sur l'ensemble de l'analyse.

Une prise en charge inefficace de la santé par les professionnels de santé était exprimée par 2 PADCH :

- « Et à l'occasion de cette hospitalisation (il y a un mois), là, j'ai reçu un document de la mutualité chrétienne... dans la boîte aux lettres. J'ai téléphoné, et puis j'ai eu une assistante sociale ... Elle va m'avoir une place pour personne handicapée (B), ce qui pourra faciliter pas mal de choses. Et, j'ai fait une demande pour avoir une aide à domicile pour nettoyer (H)».
- « (Donc, c'est votre médecin traitant qui vous a donné des antidépresseurs, et puis voilà) Oui, j'étais complètement perdue. Dans ma tête (A), je ne me suis jamais rendue compte que j'attendais famille... (Et à ce moment-là, vous avez vu des personnes compétentes qui auraient pu vous aider) Non, pas du tout ». Le PADCH était en état de dépression depuis 30 ans, année de la naissance de son fils.

4.2. Résultats propres aux HR 2 et 2 bis

4.2.1. Résultats propres à l'HR 2

Figure 7

PADCH 5	GF PAHDC 5	Analyse du dossier infirmier (plan de soins)	PADCH 7	GF PAHDC 7	Analyse du dossier (plan de soins)	PADCH 12	GF PAHDC 12	Analyse du dossier (plan de soins)
<p>PP1 : Dynamique familiale dysfonctionnelle (A, R, H)</p> <p>PP2 : Bien-être altéré (A, R, C)</p> <p>PP3 : Activités de loisirs déficientes (H, R)</p> <p>PP4 : Isolement social (R)</p> <p>PP5 : Mobilité physique réduite (B, S)</p>	<p>PP1 : Mobilité physique réduite (B, S)</p> <p>PP2 : Soutien des tiers pauvre, soutien émotionnel absent (A, R) -> à placer sous les PP 1, 2 et 4.</p>	<p>Echanges gazeux perturbés et déficit de soins personnels</p>	<p>PP1 : Angoisse face à la mort (A, B)</p> <p>PP2 : Echanges gazeux perturbés (B)</p> <p>PP3 : Mobilité physique réduite (B, S)</p> <p>PP4 : Fatigue (B)</p> <p>PP5 : Le P n'en ressent pas le besoin de résolution face au -> risque de violence envers autrui (NP, NS, A, R, H), stratégies d'adaptation inefficaces (C, R, B, A) et non-observance 'partielle' pour le tabagisme (A, H, NP)</p>	<p>PP1 : Non observance (C)</p> <p>PP2 : Anxiété (A)</p> <p>PP3 : Echanges gazeux perturbés (B)</p> <p>PP4 : Dynamique familiale perturbée (R)</p>	<p>Perte d'espoir, connaissances insuffisantes, déficit en soins personnels et violence envers autrui (validée en J 13 post-entretien).</p>	<p>PP1 : Echanges gazeux perturbés (B)</p> <p>PP2 : Bien-être (environnemental) altéré (H, A, C)</p> <p>PP3 : Connaissances insuffisantes (C)</p> <p>PP4 : Privation de sommeil (H, A)</p>	<p>PP1 : Surcharge hydrique -> Excès de volume liquidien (B)</p> <p>PP2 : Echanges gazeux perturbés (B)</p> <p>PP3 : Anxiété (A)</p> <p>PP4 : Douleur (B)</p>	<p>Echanges gazeux perturbés, atteinte à l'intégrité de la peau (point de ponction de l'ascite), déficit en soins personnels.</p>

L'HR 2 était confirmée. Les besoins des PADCH étaient perçus de manière différente par les patients eux-mêmes et l'équipe infirmière.

En ce qui concernait le PADCH 5, 7 et 12, aucun ordre de priorité n'était pris de manière consensuelle entre le patient et l'équipe infirmière. Les besoins étaient majoritairement ressentis différemment par le patient et les infirmiers, en regard des résultats de l'interview. Ces résultats étaient d'autant plus discordants lors de leur validation dossier.

En ce qui concerne le PADCH 7, trois DI sont similaires et un n'était pas perçu par l'équipe infirmière. Le DI prioritaire de violence envers autrui n'était validé que 13 jours après hospitalisation au niveau du dossier infirmier et est non ressenti comme prioritaire par le patient : « ... (Capable d'être violent ?) Oui. (Et vous ne dites pas que ce n'est pas bien d'être violent ? Non... Je vais me taire un moment et puis, je ne vais plus me taire... Je peux leur mettre une pêche, he... Ce n'est pas parce qu'il est juge... Je l'ai déjà fait, he ... ». **NHR : les infirmiers ne disposent pas d'assez de temps, de supports matériels et humains afin de cibler rapidement les DI prioritaires à Orientation de Changement.**

Autres résultats :

Les infirmiers n'utilisaient pas les titres du DI ou partiellement (ex : douleur). Quand l'animateur demande si les participants se rappellent du *NANDA*, certains acquiesçaient et d'autres questionnaient leurs voisins. L'observateur relatait la réaction des participants au moment de cette question : « un moment de léger malaise a pu être vécu concernant une question sans pouvoir argumenter spontanément ... (sans que ce ressenti ne soit induit par l'animateur) ». **NHR : le jugement clinique des infirmiers n'est pas toujours compris sous un même sens lorsqu'il est ou non exprimé en terme de DI.** Le modèle de Leclercq avait ainsi toute son importance au sein de cette étude. Il a donné naissance au DIOC (Diagnostic Infirmier à Orientation de Changement), associant le DI au facteur de changement exprimé.

Lors du GF, la co-validation inexistante était confirmée : « On ne peut pas dire que l'on valide avec les patients dans la mesure où nous ne sommes pas référents en éducation. Ceci dit ce sont des choses que l'on voit, que l'on comprend, on fait référence au médecin lors des rapports, ... ». **NHR : Les infirmiers ont une conception différente du processus de décision partagée tel que présenté dans le modèle de DeKeyser Ganz et al** (voir figure 2, p. 11).

Lors du brainstorming, les infirmiers priorisaient des facteurs de changement d'ordre biologique en se basant sur des données hémodynamiques à référer au médecin. Leur analyse était guidée par Henderson et son modèle conceptuel des 14 besoins fondamentaux de l'être humain. **NHR : Les infirmiers exploitent partiellement le modèle d'Henderson.**

En continuant le brainstorming, l'équipe infirmière évoquait des besoins de changement sous sept facteurs sur les dix composant la phase pré-décisionnelle du modèle de Leclercq. **Question de recherche : Quels sont les facteurs explicatifs d'une non priorisation de l'ensemble des facteurs de production de la conduite efficace par l'équipe infirmière ?**

La grille de Bales n'avait pas permis d'obtenir de résultats supplémentaires par rapport à l'HR 2 (étude de besoins partagés ou non par les PADCH et l'équipe infirmière). Mais, la psychologue clinicienne émettait, en comparaison au GF test et au GF de l'étude, une **NHR :**

La gestion hiérarchique aurait un lien avec l'attitude sur le terrain du staff infirmier.

4.2.2. Résultats propres à l'HR 2 bis

Figure 8

PADCH 5	Questionnaires EP	Analyse du dossier patient (rapport interpauses)	PADCH 7	Questionnaires EP	Analyse du dossier patient (rapport interpauses)	PADCH 12	Questionnaires EP	Analyse du dossier patient (rapport interpauses)
<p>PP1 : Dynamique familiale dysfonctionnelle (A, R, H)</p> <p>PP2 : Bien-être altéré (A, R, C)</p> <p>PP 3 : Activités de loisirs déficientes (H, R)</p> <p>PP 4 : Isolement social (R)</p> <p>PP 5 : Mobilité physique réduite (B, S)</p>	<p>Mobilité physique réduite (B, S), exercice inefficace du rôle (N, A, R), prise en charge inefficace de la santé (B, M), connaissances insuffisantes (C, SF, M), alimentation déficiente, isolement social (A-R), Mobilité psychique réduite (N, A, R)</p>	<p>Suivi B uniquement</p>	<p>PP 1 : Angoisse face à la mort (A, B)</p> <p>PP2 : Echanges gazeux perturbés (B)</p> <p>PP 3 : Mobilité physique réduite (B, S)</p> <p>PP 4 : Fatigue (B)</p> <p>PP 5 : Le P n'en ressent pas le besoin de résolution face au -> risque de violence envers autrui (NP, NS, A, R, H), stratégies d'adaptation inefficaces (C, R, B, A) et non-observance 'partielle' pour le tabagisme (A, H, NP)</p>	<p>Fatigue, Stratégies d'adaptation inefficace (H, C, A), non observance (A, R), connaissances insuffisantes (C)</p>	<p>Suivi sur facteur de changement B uniquement</p>	<p>PP1 : Echanges gazeux perturbés (B)</p> <p>PP2 : Bien-être (environnemental) altéré (H, A, C)</p> <p>PP 3 : Connaissances insuffisantes (C)</p> <p>PP 4 : Privation de sommeil (H, A)</p>	<p>Qualité discordante des soins entre auto-éducation et suivi médical par le MT = C, relation influencée entre médecin malade et MT= R, stratégie d'adaptation inefficace (C, S, B, A, H, I, M), connaissances insuffisantes (C)</p>	<p>Suivi sur facteur de changement B uniquement</p>

Seuls les infirmiers étaient formés au DI. Donc, afin d'aborder les professionnels constituant l'équipe pluridisciplinaire, j'ai analysé les résultats en lien avec les facteurs de production de la conduite. Malgré ce fait, certains corps de métiers utilisaient des diagnostics infirmiers sans s'en rendre compte, ce qui m'a permis d'établir certains DIOC. En ce qui concernait le PADCH 5, seul le facteur H n'avait pas été cité.

En ce qui concernait la PADCH 7, les facteurs H, N et S n'avaient pas été cités.

En ce qui concernait le PADCH 12, l'équipe pluridisciplinaire avait ciblé tous les facteurs de conduite exprimés par ce patient.

Lors de la question plus générale sur les besoins prioritaires des PADCH, on remarquait que chaque corps de métier envisageait les changements selon son profil de fonction : psychologue (A-N-R-I-B), assistante sociale (M-R-B-N), diététicienne (A-H-N), infirmier (B) et infirmier ETP (C-R-A-M).

En ce qui concernait la consultation du dossier patient, seul l'approche du facteur de production de la conduite B y était abordée au détriment des 9 autres en phase pré-éducative selon le modèle Leclercq.

En comparaison des facteurs de changements proposés par l'équipe infirmière, l'équipe pluridisciplinaire révélait une approche plus holistique du patient par rapport à ses besoins. Cette conclusion était d'ailleurs comprise par l'équipe pluridisciplinaire qui révélait qu'un travail en équipe pluridisciplinaire augmentait : le partage d'informations qui ne se trouvent pas toujours dans le dossier, la diversité des compétences permettant d'envisager différentes interventions et une richesse d'expériences diverses. L'équipe pluridisciplinaire soulignait également certaines difficultés : pas de soutien de l'institution et de ses représentants, formations insuffisantes au travail d'équipe, peu de disponibilités temporelles variables d'un professionnel de santé à l'autre.

4.3. Résultats propres à l'HR 3

L'HR 3 est confirmée. En effet, des DI pouvaient être co-contruits pour aborder le patient sous l'angle du changement, par le biais d'une catégorisation des facteurs favorisant, des caractéristiques ou/et du titre du DI.

Les DI avaient permis de cibler les besoins des patients. Seuls un nouveau DI était à proposer sur une liste déjà existante de 235 DI. Il confirmait donc bien sa dimension holistique telle qu'investie par le guide d'entretien holistique proposé. Le DI à orientation de changement pouvait être co-validé sur la relation du processus décisionnel dyadique défini par l'infirmier et le patient afin de valider cette décision partagée avec l'équipe multidisciplinaire dans un but de construction du programme interdisciplinaire individualisé.

Le DI était une plus-value au niveau de sa précision sémantique. Les facteurs de production de la conduite étaient fondamentaux pour cette étude mais leur définition était trop conceptuelle que pour pouvoir être aussi opérationnalisée de manière explicite.

4.4. Résultats propres à l'HR 4

En phase pré-éducative, un questionnaire d'auto-évaluation était proposé aux PADCH (patients adultes décompensés cardiaques et hospitalisés) (annexe 15, p. 97). Il comprenait :

- 2 questions ciblées sur le milieu de vie, le microsystème : lieu d'habitation (M), entourage (R).
- 2 questions ciblées sur la maladie, l'ontosystème (C x 2).
- 14 questions ciblées sur la surveillance de la maladie (poids, pouls, tension artérielle, œdèmes), l'ontosystème (C x 11, S x 3).
- 5 questions ciblées sur l'activité physique, l'onto et le microsystème (S x 2, C x 2, D-M x 1).
- > Selon la théorie de Leclercq, la Décision (D) n'intervient qu'en phase pré-éducative.
- 8 questions ciblées sur la surveillance médicale, le macrosystème (H x 6, C x 1, B x 1).
- 5 questions ciblées sur le régime alimentaire, l'ontosystème (H x 5).
- 7 questions ciblées sur les médicaments, l'ontosystème (C x 3, H x 4).
- 26 questions ciblées sur la qualité de vie, l'ontosystème et le macrosystème (B x 5, H x 6, R x 1, S x 2, C x 1, A x 3, M x 1, I x 3, D-A x 1, D x 1).
- > Total des facteurs de conduite abordés : C = 20, S = 7, D-M = 1, D-A = 1, D-H = 1, D x 1, B = 1, R = 1, A = 3, M = 2, I = 3).

Les facteurs de changement abordés dans le programme en phase pré-éducative I-Care étaient au nombre de 8 sur 10. Les facteurs de production de la conduite E et N n'étaient pas abordés.

En phase per-éducationnelle, le contenu du programme ne s'intéressait qu'au facteur C propre aux domaines de la pathologie cardiaque, de l'activité physique, de l'activité quotidienne et aux facteurs C et H propre au domaine diététique. La sphère bio-psycho-environnementale était abordée de manière partielle.

En post-éducationnel, le programme comportait un tableau de suivi paramétrique (S) et une fiche de suivi diététique (S, H). La sphère bio-psycho-environnementale était abordée de manière partielle.

Il n'y avait donc que 2 à 3 facteurs de conduite efficace sur 12 qui étaient pris en compte en phases per et post-éducationnelles.

5. Discussion et perspectives

5.1. Les biais

Un biais de qualité d'échantillonnage du fait de sa sélection par commodités (géographique et temporelle) et non par mode raisonné en fonction des facteurs de conditionnement à l'auto-soin, pouvait diminuer la qualité de l'étude. Malgré ce fait, ses caractéristiques reliés au sexe majoritairement masculin, sa moyenne d'âge de 71 ans et ses convictions principalement catholiques sont bien représentatives des données de littérature (Torrekens 2005, Ponikowski et al. 2016).

Un biais de non saturation des données était réel s'expliquant par l'échantillonnage limité à 12 PADCH. Par contre, une meilleure compréhension des besoins bio-psycho-socio-spirituels des patients adultes décompensés cardiaques hospitalisés en phase pré-éducationnelle était évidente.

Un biais lié au statut de chercheur novice était probable. En effet, ce dernier n'avait peut-être pas toujours exploité tous les mots clés exprimés par les PADCH lors des ESD, et, par le personnel infirmier lors du groupe focalisé. Certaines questions pouvaient tendre à donner une orientation précise, laissant moins de place à la spontanéité. L'observateur validait des points positifs en vis-à-vis de l'animateur-chercheur : sens de l'accueil et de l'organisation, ouverture d'esprit, non jugement, motivation, capacité de reformulation et de rebondissement invitant à la production de réponses.

Un biais temporel et organisationnel était existant. Les impératifs de fonctionnement des services hospitaliers investis ne permettaient pas au chercheur de mettre directement en concordance les résultats de la validation des besoins du patient avec la validation de l'infirmier prenant en charge ce patient le jour de l'ESD. De plus, la durée conseillée des GF (entre 1 heure et 3 heures) n'avait pu être respectée (APES-ULg 2004), la Direction Hospitalière ayant déjà accepté d'octroyer une heure supplémentaire aux infirmiers participants aux GF. Afin de diminuer ce biais, une analyse des dossiers avait été investie en complément. Une analyse détaillée de DIOC, nécessitant une ouverture des dossiers infirmiers sous forme détaillée des interventions à entreprendre par DI réel validé aurait pu augmenter la qualité des résultats d'analyse.

Un biais d'analyse était réel du fait de la difficulté de classer les verbatims selon les 10 facteurs de production de la conduite. Certains pouvaient se trouver sous plusieurs facteurs. Le DI à orientation de changement amoindrissait très fortement ce biais de par sa précision.

5.2. Perspectives discutées

La vision du changement du chercheur en Santé Publique à finalité de Pratique Avancée en Science infirmière était :

Sous l'Ontosystème

En rapport avec le facteur de conditionnement d'ordre religieux et du soutien émotionnel :

La Belgique est un pays de tradition et de culture majoritairement catholiques, englobant 75 % de la population (Torrekens 2005). Une étude américaine non-expérimentale quantitative, corrélant les termes religion et satisfaction de vie, au sein de bases de données à travers 79 pays, révèle que la religion sociale promeut le bonheur, tandis que la religion individuelle tend à rendre les gens mécontents. De plus, celle-ci remarque que les personnes qui ont une religion ont une vie plus satisfaisante que les athées (Okulicz-Kozaryn 2010). La religion ou toute autre composante donnant du sens à la vie d'un patient (famille, bien matériel, ...) méritait d'être investi sous le modèle de Barss ou autre.

Le médecin traitant était la personne de contact majoritaire pour les PADCH et pouvait être une aide pour initier le processus de décision partagée. Une étude de revue de littérature sur les concepts déterminant la qualité d'une décision partagée, révèle les concepts de : compétence du fournisseur de soins, confiance, compétence culturelle, compétence de coping de la part du patient, qualité de communication et d'information, rôles et participation (Dy & Purnell 2012). Au vu de la durée d'un entretien qualitatif 'holistique' et de son analyse, il était opportun de proposer une personne formée spécifiquement et capable d'entreprendre un continuum interventionnel en vis-à-vis de la décision multidisciplinaire. Cette personne pourrait travailler en coude à coude avec le médecin traitant et être joignable par un numéro unique. Son aide serait nécessaire dès que le déficit d'auto-soin non urgent serait validé subjectivement par le patient. Une proposition d'échelle de déficit holistique d'auto-soin (annexe 15, p.97), créée à partir des dimensions bio-psycho-socio-spirituelles telles qu'abordées selon le modèle proposé par l'INPES et revu selon le facteur E, pourrait s'avérer pertinente. Le risque d'erreur d'évaluation par le patient est limité en considérant qu'il y a une forte association entre l'état subjectif et objectif (Billiet 2010), comme le révélait également cette étude.

Le programme *I-care* permettait une approche biologique restreinte au système cardiovasculaire alors que les 12 PADCH souffrent de multipathologies. Le guide d'entretien utilisé dans cette étude appuierait une plus grande ouverture de changement.

Le questionnaire à portée holistique proposé au sein de cette étude, permettrait également la découverte de possibles nouveaux DI tel que mobilité psychique réduite (obtenu suite à l'analyse des questionnaires pluridisciplinaires).

Sous le microsystème

Les SS, SE et l'activité professionnelle font partie des facteurs de conditionnement à l'auto-soin. Les aidants naturels pourraient aider à l'identification de ce déficit. Mais, ils pourraient également s'avérer être une aide à l'auto-soin. Mais, comme le révèle une étude qualitative en Irlande, il faut des ressources adéquates et une aide organisationnelle pensée en toute interdisciplinarité (Coyne et al. 2011).

Sous le macrosystème

Une orientation éducative 'E' était manquante lors de l'analyse et devrait être repensée en s'inspirant, éventuellement, de l'évaluation du cycle de vie qui est une approche quantitative complexe associant un produit, un système ou une activité à l'énergie et aux matériaux utilisés et rejetés dans l'environnement durant son cycle de vie (Allacker 2010). Deux questions simples pourraient être introduites dans le guide d'entretien telles que : « Quel est le produit que vous consommez le plus et qui engendrent le plus de déchets ? Quelle est l'activité que vous exercez le plus et qui consomment le plus de ressources néfastes pour l'environnement ? ». De plus, des professionnels de l'ordre du génie environnemental pourraient être introduits à l'équipe multidisciplinaire lors de la décision partagée.

En vis-à-vis des HR 2, 2 bis et 3, des efforts de décloisonnement seraient à fournir dans le but de potentialiser le travail interdisciplinaire, afin de valider la décision partagée. Le professionnel de santé à l'origine de la relation dyadique au sein du processus décisionnel formé au DIOC pourrait faciliter ce décloisonnement. Le langage du DI, tel qu'appris dans le cursus de formation initial et perdu dans l'expression orale (groupe focalisé) et écrite (dossier infirmier) sur le lieu d'enquête, pourrait être revalorisé. Les DI à orientation de changement de par leur précision conceptuelle multiaxiale (cœur, sujet, jugement, topologie, âge, temps, type) devraient aider à faciliter le langage commun entre les infirmiers. Emery, enseignant spécialisé et responsable médico-pédagogique d'institutions situées à Genève, écrit un avis stipulant qu'un langage différent peut engendrer des représentations différentes, des pertes de temps de co-construction pour trouver ce langage commun ou potentialiser les enjeux de pouvoir (Emery 2014). Ces enjeux de pouvoir pourraient peut-être expliquer le fait que l'approche dimensionnelle abordée au sein du dossier patient soit uniquement biologique, alors que les résultats des questionnaires multidisciplinaires donnaient la possibilité d'une approche plus holistique.

Par la suite, ce langage commun au patient et à tous les professionnels de santé permettrait de créer des objectifs et un interventionnel en inter et transdisciplinarité.

L'équipe multidisciplinaire pourrait, après décision partagée, orienter son programme en fonction des 2 DIOC prioritaires. Cette décision et son programme interventionnel, sous forme d'objectifs opérationnels, pourraient être consignés au dossier patient afin de réaliser

une transmission claire impliquant tous les acteurs de terrain. Ceci pourrait donner naissance au plan de soins interdisciplinaires sous une vue holistique du patient, contextualisée sous une communication optimale. Un processus qualité de prise en charge du déficit holistique d'auto-soin était proposé en se basant sur le modèle de DeKeyser Ganz et al. (annexe 16, page 99).

Dans le secteur des soins primaires, le DIOC pourrait permettre de créer des cahiers d'adresses avec des personnes de contacts clés, par secteurs de soins, en fonction des besoins bio-psycho-socio-environnementaux propres à chaque secteur de pratique avancée.

L'équipe infirmière pourrait bénéficier de formations continues sur le DI porteur de changement. Une revue de littérature fait savoir que les infirmiers constituent une force dans les soins de santé de par leur nombre, ce qui renforce leur pouvoir de changement (Chan 2014).

En vis-à-vis de l'HR 4, le programme *I-care* tel qu'utilisé au CHU de Liège était un bon début d'intégration de l'ETP. Mais, ce programme pourrait être contextualisé par le biais d'un guide d'entretien d'approche holistique constitué de questions ouvertes. Ensuite, ses phases per et post-éducationnelles pourraient être orientées en fonction des besoins du patient, tout en y intégrant un programme spécifique pensé en interdisciplinarité.

Sous l'exosystème

Le programme *I-care* ne tenait pas compte de l'exosystème. Le guide d'entretien repensé tenait compte de l'empreinte biologique (E) et pourrait être un atout pour des révisions de Santé Publique concernant l'organisation des communautés, des politiques gouvernementales, de la culture, des valeurs sociétales, ... sous forme de DI à orientation de changement (INPES 2009). La Pratique Avancée en Science Infirmière avait toute sa raison d'exister afin d'émettre des idées novatrices, porteuses d'un décloisonnement des professionnels de la santé sous une forme intégrée à tous les systèmes du modèle de Bronfenbrenner.

Sous le mésosystème

Le mésosystème établit les liens et les processus entre deux ou plusieurs microsystèmes. La valorisation du DI pourrait aider à le comprendre par le biais de ses caractéristiques et facteurs favorisant, catégorisés sous forme de facteurs d'adaptation et de maintien de la conduite efficace.

Sous le chronosystème

En vis-à-vis de l'HR 1, le guide d'entretien holistique utilisé dans cette étude était approprié pour une évolution du DI à orientation de changement de façon chronosystémique. Les dates d'évaluation successives par un infirmier PASI pourraient être évaluées par le patient et un à deux aidants naturels, donnés par le patient en soutien émotionnel et social, grâce à l'échelle d'évaluation de déficit holistique de l'auto-soin. En effet, un infirmier PASI pourrait être joignable si une des dimensions holistiques du patient était perturbée selon le ressenti de celui-ci ou de ses SE et SS.

6. Conclusion

Cette recherche qualitative permettait de confirmer les quatre hypothèses de recherche prédéfinies :

- 1) il existe des besoins bio- psycho-socio-spirituels prioritaires chez les patients adultes hospitalisés et décompensés cardiaques en phase pré-éducative ;
- 2) les besoins des patients adultes hospitalisés et décompensés cardiaques sont perçus de manière différente par les patients eux-mêmes et par les soignants (équipes infirmière et multidisciplinaire) ;
- 3) sur base de ces besoins, des diagnostics infirmiers peuvent être co-construits pour aborder le patient sous l'angle du changement ;
- 4) ces diagnostics infirmiers peuvent orienter la mise en œuvre du programme *I-care* tel qu'utilisé au CHU de Liège.

Cette étude était à l'origine de diverses propositions comprenant : un guide d'entretien permettant de cibler les besoins d'auto-soin du PADCH sous une approche holistique (pouvant s'adapter à une approche polypathologique dans tous les milieux de soins), de nouvelles hypothèses de recherches, la proposition d'un nouveau DI, d'un processus qualité de prise en charge holistique de l'auto-soin et d'une échelle du déficit holistique d'auto-soin. Cette étude était orientée dans l'espoir d'une implantation de terrain de la Pratique Avancée en Science Infirmière qui se manifestait comme fondamentale, dans le but d'une qualité optimale partagée entre patient, soignant et équipe pluridisciplinaire, sous un holisme constructiviste.

7. Références bibliographiques

Agrinier, N 2013, *Thèse de Doctorat en Sciences de la Vie et de la Santé. Insuffisance cardiaque : épidémiologie, caractéristiques des patients et de leur prise en charge, et facteurs pronostiques de décès.*, Université de lorraine, Ecole Doctorale Biologie-Santé-Environnement, pp. 26-28.

Albarello, L. 2011, *Choisir l'étude de cas comme méthode de recherche*, De boeck, pp 15-19.

Allacker, K., *Doctoraatsproefschrift aan de faculteit Ingenieurswetenschappen van de KULeuven. Sustainable Building. The development of an evaluation method*, KULeuven, pp. 10-13.

Ambrosy, AP, Fonarow, GC, Butler, J., Chioncel, O., Greene, S.J., Vaduganathan, M., Nodari, S., Lam, C.S., Sato, N., Shah, A.N. & Gheorghiade, M. 2014, 'The global health and economic burden of hospitalizations for heart failure : lessons learned from hospitalized heart failure registries', *Journal of the American College of Cardiology*, vol.63, n°12, pp. 1123-1133.

APES (Appui Promotion et Education pour la Santé)-ULg 2004, *Les groupes focalisés, fiche méthodologique*, Université de liège, pp. 1-4.

Baudet, M. & Logaert, D. 2015, 'Comment j'explore l'insuffisance cardiaque ?', *Médecine thérapeutique*, vol. 21, n°2, pp. 130-136.

Billiet, A. 2010, *Les inégalités sociales de santé en Wallonie*, L'observatoire, n°65, pp.77-80.

Bulechek, G., Butcher, H. & McCloskey Dochterman, J. 2010, *Classification des Interventions de soins infirmiers CISI/NIC*, Masson.

BWGH (Belgian Working Group on Heart Failure) 2016, *Journées européennes de l'insuffisance cardiaque*, viewed 08 March 2017, <https://liguecardioliga.be/wp-content/uploads/JESIC_Communique%CC%81-de-resse.pdf>.

Chan, A. 2014, 'Health literacy screening instruments in adults with cardiovascular disease and their importance to the nursing profession', *Australian Journal of advanced Nursing*, vol. 32, no. 2, pp. 14-23.

Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T. & O'Shea, R. 2011, 'What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice', *Journal of Advanced Nursing*, vol. 67, no. 12, pp. 2561-2573.

DeKeyser Ganz, F., Engelberg, R., Torres, N. & Curtis, J. 2016, 'Development of a Model of Interprofessional Shared Clinical Decision Making in the ICU: A Mixed-Methods Study', *Critical Care Medicine*, vol. 44, no. 4, pp. 680-689.

Dictionnaire Larousse 2016, *Poche. 73000 définitions noms communs noms propres*, Larousse 2015/Paris, France, p. 305.

DE (Directive Européenne) 2013, *Directives 2013/55/UE du Parlement Européen et du Conseil*, viewed 01 August 2017, <<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32013L0055&from=FR>>.

Doumont, D. & Aujoulat, I. 2002, *L'empowerment et l'éducation du patient*, Université Catholique de Louvain, Dossier technique 00-18, p. 8.

Drieskens, S. 2008, *Enquête de santé par interview, Belgique 2008.Hospitalisatio*, Institut Scientifique de Santé Publique, viewed 07 february 2017, <https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/HO_FR_2008.pdf>.

Dy, S.M. & Purnell, T.S. 2012, 'Key concepts relevant to quality of complex and shared decision-making in health care: A literature review', *Social Science & Medicine*, vol.74, no.4, pp. 582-587.

Emery, R. 2014, *L'équipe interprofessionnelle comme outil privilégié de l'accompagnement des enfants et adolescent-e-s présentant des besoins particuliers*, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 1, no. 1, pp. 1-6.

Eurostat 2016, *Statistiques sur la santé au niveau régional*, viewed April 2017, <http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Health_statistics_at_regional_level/fr>.

Gérard, B., D'hondt, L. & bœuf, A 2013, 'Repérer les relations socio-affectives dans les groupes organisés. Le « détournement » de la grille d'observation de Bales', *Recherches Qualitatives*, vol. 32, n°2, pp. 103-128.

Gérard, B. & Redslob, L. 2010, « *Si je diffère de toi, loin de te léser, je t'augmente* », *Comptabilité-Contrôle-Audit*, vol. 3, n°16, pp. 8-10.

Ghosh, S & Dickerson, D. 2015, 'Methods, Models & Theories. Modified Interaction Process Analysis as a Macroergonomic Method of Analyzing Communication Patterns in Construction', *IIE Transactions on Occupational Ergonomics and Human Factors*, vol.3, n°1, pp. 45-47.

Gouvernement Fédéral 2016, *Budget et réformes. Respecter les engagements budgétaires européens de la Belgique. Poursuivre les réformes structurelles. Miser sur les investissements stratégiques*, viewed 07 february 2017, <<http://premier.fgov.be/sites/default/files/articles/PPWT%20BUDGET%202016%20FR.pdf>>.

Guirné, O. 2016, *L'insuffisance cardiaque : un défi médicosocial majeur pour nos décideurs*, Journal de Cardiologie, vol. 28, no. 3, p.125.

INPES 2009, *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux, 5es journées de la prévention*, Paris, INPES Editions, pp 21-24.

Institut Scientifique de Santé Publique 2013, *Enquête de Santé 2013, Rapport 1 : Santé et Bien-Être, Résumé des principaux résultats*, viewed 05 february 2017, <https://his.wiv-isp.be/fr/documents%20partages/summ_hs_fr_2013.pdf>.

IWEPS (Institut Wallon de l'Evaluation, de la Prospective et de la Statistique) 2016, *Indicateurs statistiques*, viewed 05 february 2017, <http://www.iweps.be/indicateurs-statistiques/?fwp_is_categories=population-migration>.

Leclercq, D. 2010, 'ASCID : le noyau central de douze facteurs expliquant la conduite en éducation thérapeutique du patient', *EDP Sciences*, vol.2, no.2, pp. 213-221.

Loi relative aux droits du patient 2002, Banque Carrefour de la Législation, viewed 01 august 2016, <http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002082245&table_name=loi>.

Loi modifiée sur les hôpitaux portant sur les normes auxquelles ils doivent répondre 2006, viewed 02 January 2017, <http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2006122857&table_name=loi>.

Loi française sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires 2009, viewed 13 december 2016 <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>>.

McMurray, JJ, Adamopoulos, S, Anker, SD, Auricchio, A, Böhm, M, Dickstein, K, Falk, V, Filippatos, G, Fonseca, C, Gomez-Sanchez, MA, Jaarsma, T, Køber, L, Lip, GY, Maggioni, AP, Parkhomenko, A, Pieske, BM, Popescu, BA, Rønnevik, PK, Rutten, FH, Schwitter, J, Seferovic, P, Stepinska, J, Trindade, PT, Voors, AA, Zannad, F & Zeiher, A 2012, 'ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012', *European Journal of Heart Failure*, vol. 14, no. 8, pp. 803-869.

Miauton, V. 2010, *Les besoins et les attentes des enfants hospitalisés. De la perception des enfants à l'amélioration de la qualité des soins, Travail en vue de l'obtention du Titre de Bachelor of sciences*, Haute Ecole de Santé, Fribourg (Suisse), pp.7-10.

Miquel, P.-A. 2010, *Qu'y a-t-il de vital dans un organisme vivant ?*, Bulletin d'analyse phénoménologique, vol.6, n°2, pp. 313-337.

Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. & Swanson, E. 2014, *Classification des résultats de soins infirmiers CRSI/NOC, Mesure des résultats de santé*, Elsevier Masson.

Moore, J. & Pichler, V. 2000, 'Measurement of Orem's Basic Conditioning Factors: A Review of Published Research', *Nursing Science Quarterly*, vol.13, n°2.

NANDA International 2016, *Diagnostics infirmiers 2015-2017. Définitions et classification*, Elsevier Masson, p. 3-139.

Okulicz-Kozaryn, A. 2010, 'Religiosity and life satisfaction across nations', *Mental Health, Religion & Culture*, vol. 13, no. 2, pp. 155-169.

OMS 2014, *Rapport sur la situation mondiale des maladies non transmissibles 2014 : « atteindre les neuf cibles mondiales : une responsabilité partagée »*, Editions de l'OMS, viewed 02 september 2016, pp.5-6.

Orem, D.E. 1987, *Soins Infirmiers : Les concepts et la pratique*, Maloine, Paris.

Orem, D.E. 2001, *Nursing: Concepts of practice (6th edition)*, Mosby year Book.

Paillé, P. & Mucchielli, A. 2016, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Quatrième édition, Armand Colin, pp. 211-375.

Pampalon, R. & Raymond, G. 2003, 'Indice de défavorisation matérielle et sociale : son application au secteur de la santé et du bien-être, *Revue Santé*, vol.2, n°1, pp. 191-208.

Pélicand, J., Fournier, C. & Ajoulat, I. 2009, *Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins*, *adsp*, n°66, pp.21-23.

Plan conjoint en faveur des malades chroniques, des soins intégrés pour une meilleure santé 2015, viewed 13 november 2016, <http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20151019_cim_plan_soins_integres_malades_chroniques.pdf>.

Ponikowski, P., Voors, A., Anker, S., Bueno, H., Cleland, J., Coats, A., Falk, V., Ramón, J., Juanatey, G., Harjola, V., Jankowska, E., Jessup, M., Linde, C., Nihoyannopoulos, P., Parissis, J., Pieske, B., Riley, J., Rosano, J., Ruilope, L., Ruschitzka, F., Rutten, F. & van der Meer, P. 2016, *2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC*, viewed 18 March 2017, <<https://academic.oup.com/eurheartj/article/37/27/2129/1748921/2016-ESC-Guidelines-for-the-diagnosis-and>>.

REFIPS (Réseau Francophone International pour la Promotion de la Santé) 2012, *25 ans d'histoire : Les retombées de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la Santé dans divers pays francophones*, Collection Partage, Québec, pp. 83-88.

Torrekens, C. 2005, 'Le pluralisme religieux en Belgique', *Diversité Canadienne*, vol. 4, no. 3, pp. 56-58.

UGIB (Union Générale des Infirmier(e)s de Belgique) 2004, *Code de Déontologie des praticiens de l'art infirmier belge*, viewed 05 November 2016, < http://www.afiso.be/Code-de-deontologie-des-praticiens-de-l-Art-infirmier-Novembre-2004_a113.html>.

Van de Pol, M., Fluit, C., Lagro, J., Slaats, Y., Olde Rikkert, M. & Lagro-Janssen, A. 2016, 'Expert ans patient consensus on a dynamic model for shared decision-making in frail older patients', *Patient Education and Counseling*, vol. 99, no. 6, pp. 1069-1077.

Vrijens, F., Renard, F., Camberlin, C., Desomer, A., Dubois, C., Jonckheer, P., Den Heede, K., Van de Voorde, C., Walckiers, D. ; Leonard, C. & Meeus, P. 2015, *la performance du système de Santé belge – rapport 2015*, KCE, rapport n°259B, pp. 12-70.

WHO (World Health Organization) 2014, *Belgium*, viewed 02 November 2016, <http://www.who.int/nmh/countries/bel_fr.pdf?ua=1>.

8. Annexes

8.1. Annexe 1 : **Le guide d'entretien**

Le guide d'entretien

Première partie :

1) Qu'est-ce qui vous tracasse le plus pour l'instant ?

Si dimension biologique

2) Quels sont les problèmes biologiques rencontrés (sphère biologique) ?

3) Sauriez-vous donner les raisons de dysfonctions de ces systèmes (sphère physiologique)?

Si dimension psycho-environnementale

4) Quels sont vos tracas concernant votre personne (ontosystème) ?

5) Quels sont vos soucis concernant votre famille, amis, travail, loisirs, et autre(s) (microsystème)?

6) Quelles sont vos interrogations en vis-à-vis des organismes de soins et services (macrosystème) ?

7) Quels sont vos tracas concernant la société (exosystème) ?

8) Y-a-t-il des liens entre eux (mésosystème)?

9) Pensez-vous que vos besoins évolueront au fil du temps (chronosystème)?

Si dimension spirituelle

10) (Traditions) Y a-t-il des traditions, expériences et/ou pratiques spirituelles, religieuses, culturelles et/ou de guérison auxquelles l'équipe 'santé' doit être attentive ? Comment pourraient-elles affecter la façon dont nous travaillons ensemble ?

11) (Réconciliation) Que signifie le mot réconciliation pour vous ? Quels seraient les bénéfices de cette réconciliation ?

12) (Compréhensions) Qu'est-ce qui donne sens à votre vie ? Est-ce lié à vos difficultés actuelles et en quoi cela les influence-t-il ? Si oui, pourquoi ?

13) (Recherche) Y-a-t-il des questions spirituelles au sujet de vos difficultés actuelles que vous aimeriez explorer ?

14) (Enseignants) Existe-t-il des personnes, groupes ou ressources qui vous aideraient à explorer vos questions spirituelles ? Comment peuvent-ils améliorer votre processus de guérison ?

→ Ces questions d'ordre spirituel sont inspirées de l'article théorique relatif au modèle *TRUST* (Barss 2012).

Au sujet des facteurs de conditionnement de l'auto-soin

15) Quel est votre âge ?

16) Sexe (visible) =

17) (Ethnie) Faites-vous partie d'une communauté (langue, culture, ...) particulière ?

18) Depuis combien de temps êtes-vous décompensé cardiaque ?

19) Comment estimez-vous votre état de santé ?

20) Quel(s) est (sont) votre (vos) symptôme(s) face à la maladie ?

21) Souffrez-vous d'autres maladies ?

22) Par qui êtes-vous suivi ?

23) Quel est votre niveau d'étude : sans diplôme, niveau primaire, secondaire inférieur, secondaire supérieur ou d'enseignement supérieur ?

24) Etes-vous actif professionnellement ou non ?

25) Etes-vous séparé, divorcé, veuf, à la tête d'une famille monoparentale et/ou vivez-vous seul ?

26) Bénéficiez-vous d'un support émotionnel (famille ou autres) ?

27) Bénéficiez-vous d'un support social (famille ou autres) ?

28) Votre habitat est-il humide ?

29) Vivez-vous dans un environnement bruyant ?

30) Vivez-vous dans un environnement soumis à la pollution atmosphérique ?

8.2. Annexe 2 :
Le modèle écosystémique
de Bronfenbrenner

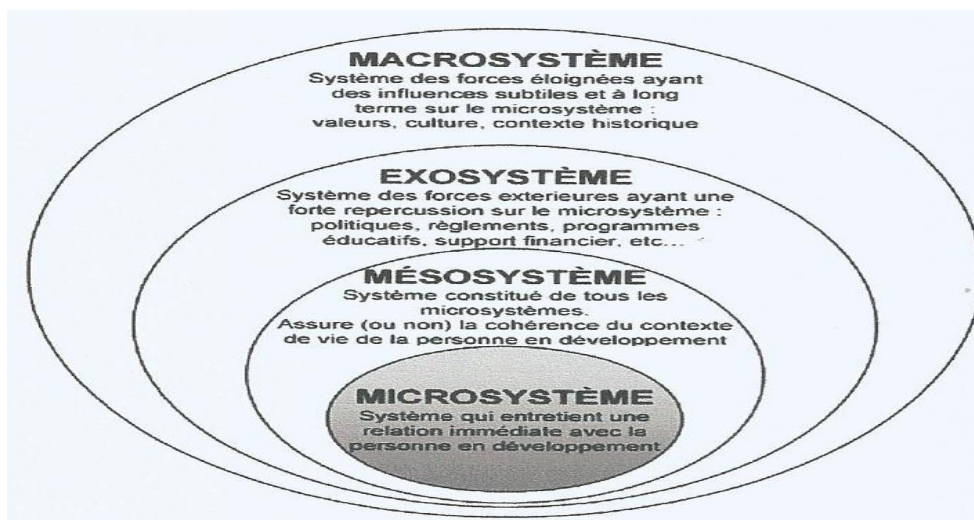
Le modèle écosystémique de Bronfenbrenner

Dans le cadre de soins intégrés, mais néanmoins contextualisés, Orem n'a pas développé l'approche psycho-environnementale du patient. Le modèle de Leclercq spécifie le facteur 'E' en tant qu'empreinte écologique de la personne et ses actes sur l'environnement. Il aborde les facteurs relationnels, image de soi, habitudes, cognitions,... mais sans les cibler dans une approche systémique. En sachant qu'un ensemble de liens peut s'établir entre les différents systèmes, il est pertinent de s'y intéresser. L'ensemble des facteurs influençant l'éducation à la santé du patient pourrait s'organiser dans le modèle du développement humain de Bronfenbrenner. Bronfenbrenner est Docteur en Psychologie et a développé la théorie de l'écologie du développement humain durant 30 ans.

« L'écologie du développement humain implique l'étude scientifique de l'accommodation progressive et mutuelle entre un être humain qui grandit et les changements des propriétés des milieux dans lesquels la personne vit ; étant donné que ce processus est influencé par les relations entre ces milieux et les contextes qui les englobent (Bronfenbrenner 1979, référencé Absil et al. 2012)¹³ ».

La figure 1 ci-dessous illustre la théorie de de Bronfenbrenner en y indiquant les définitions propres aux méso, micro, macro et exosystèmes caractérisant son modèle.

Figure 1



Absil, G., Vandoorne, C. & Demarteau, M., Bronfenbrenner 2012, *L'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*, Université de Liège, p.8.

¹³ Absil, G., Vandoorne, C. & Demarteau, M., Bronfenbrenner 2012, *L'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*, Université de Liège, p.5-10.

Selon Claire Malo, chercheuse dans le domaine du développement social à l'université de Montréal, le développement est le résultat des interactions continues et réciproques entre l'individu et son environnement. Ceux-ci s'influencent mutuellement et constamment. Elle définit :

« Le microsystème comme un lieu ou contexte immédiat dans lequel l'individu a une participation active et directe. Ex : famille, école, club sportif

Le mésosystème comme un ensemble des liens et processus qui prennent place entre deux ou plusieurs microsystèmes. Ex : échanges entre les parents et les enseignants, la compatibilité des horaires, la communauté des valeurs, ...

L'exosystème comme un lieu ou contexte dans lequel l'individu n'est pas directement impliqué mais qui influence néanmoins sa vie. Ex : Ministère du revenu, direction de l'école, milieu de travail des parents,

Le macrosystème comme un ensemble des croyances, idéologies, valeurs, façons de vivre d'une culture ou d'une sous-culture. Ex : valorisation de la vie privée, de la compétition, de la réussite économique, de la violence, racisme, sexisme, ...

L'ontosystème comme l'organisme lui-même, avec ses caractéristiques innées ou acquises, aux plans physique, émotionnel, intellectuel et comportemental, ...

Le chronosystème réfère aux influences découlant du passage du temps. Ex : effets de l'expérience sur le comportement ultérieur ... » (Malo 2000)¹⁴.

¹⁴ Malo C. 2000, *Le modèle écologique du développement humain: conditions nécessaires de son utilité réelle*, Atelier présenté dans le cadre du Psycho-Stage 2000 aux enseignants et enseignantes de psychologie de niveau collégial, Ste Lucie, Québec, viewed 02 february 2017, <http://www.stes-apes.med.ulg.ac.be/Documents_electroniques/MIL/MIL-GEN/ELE%20MIL-GEN%207647.pdf>.

Bronfenbrenner a fait évoluer sa théorie initiale au fil des recherches en y incluant l'onto et le chronosystème (Bronfenbrenner 1994)¹⁵.

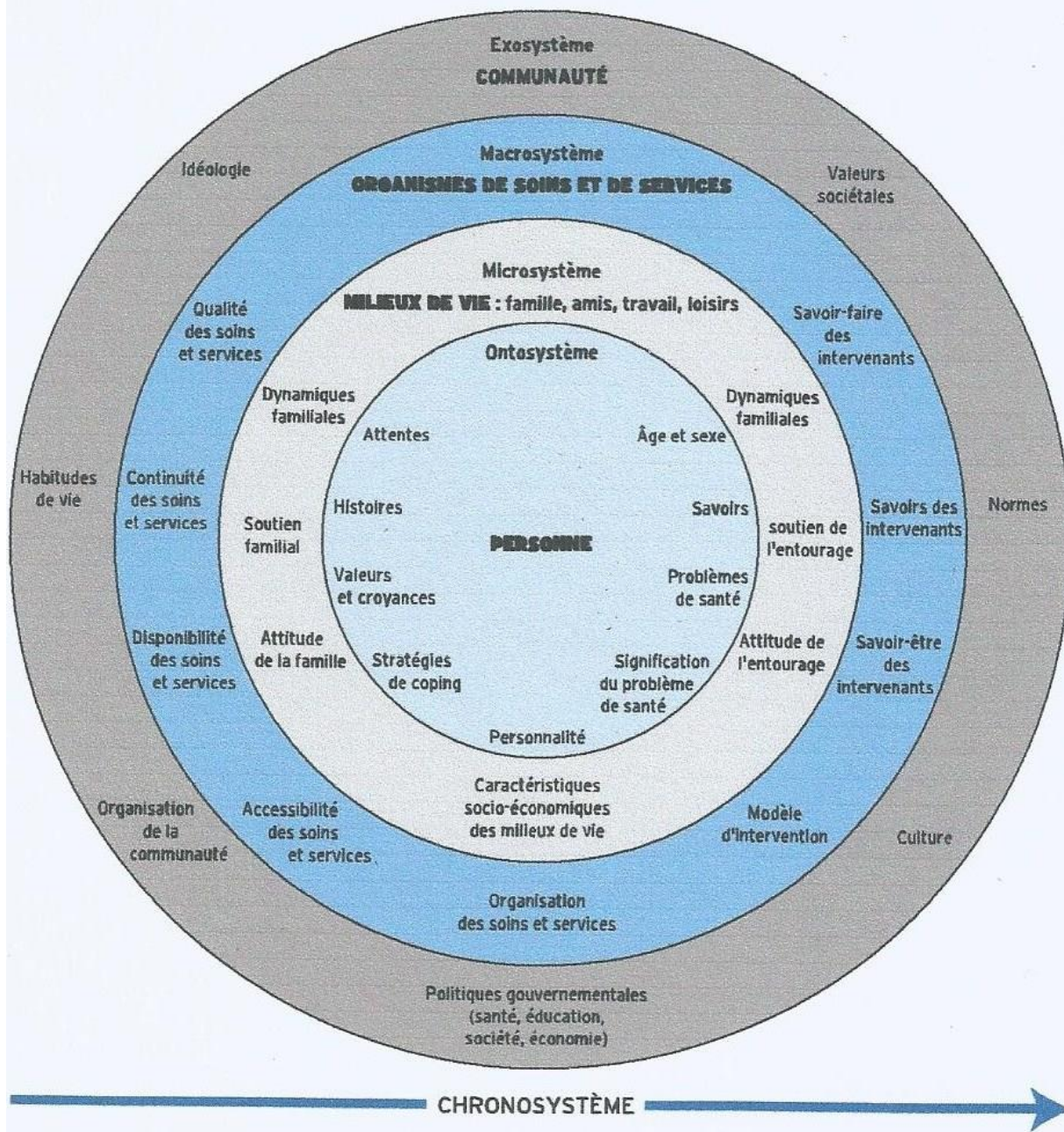
Ce modèle (voir figure 2) permet une analyse globale de la situation du patient et de ses proches, en tenant compte de l'ontosystème, du microsystème, du macrosystème, du mésosystème et de l'exosystème. La trajectoire de vie (chronosystème) permet une analyse évolutive de la situation. Ce modèle est donc intéressant pour l'aide au diagnostic éducatif dans le cas de maladies chroniques. En effet, les problèmes et données peuvent se transformer, se complexifier ou disparaître au fil du temps (INPES 2009)¹⁶. Cet instrument pourrait aider à analyser les entretiens semi-dirigés de cette étude de cas sous forme de sous-thématiques. La figure 2 ne comporte pas de mésosystème, peut-être trop difficile à mettre en exergue au moment du diagnostic éducationnel car il nécessiterait une analyse plus poussée afin de mettre en lien des données. L'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, établissement public administratif français, placé sous la tutelle du Ministère chargé de la Santé, propose un processus écosystémique de résolution de problème non structuré, centré sur l'interaction personne/milieu inspiré du modèle de Bronfenbrenner (voir figure 2). PhD Boissart, infirmière PhD en Sciences de l'Education, confirmait que ce modèle a été validé par l'Université d'Harvard. Elle ajoutait que celui-ci permettait de prendre en considération le concept d'interaction sociale, dans une perspective constructiviste, en rapport avec le développement d'une perspective dynamique des systèmes.

¹⁵ Bronfenbrenner, U., 1994, 'Ecological Models of human Development', *International Encyclopedia of Education*, vol. 3, 2nd Ed.

¹⁶ INPES 2009, *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux, 5es journées de la prévention, Paris*, INPES Editions.

Figure 2

Processus écosystémique de résolution de problème non structuré centrée sur l'interaction personne/milieu. Schéma inspiré du modèle écosystémique de Bronfenbrennen, 1979



INPES 2009, *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux, 5es journées de la prévention*, Paris, INPES Editions, p.25.

Ces sous-thématiques sont éclairantes afin d'analyser la sphère psycho-environnementale de cette étude qualitative.

8.3. Annexe 3 :

Le modèle spirituel de Barss

Modèle spirituel de Barss

Il est indispensable de tenir compte de théories qui permettent de construire un modèle bio-psycho-social. Mais, il ne faut pas omettre la dimension spirituelle. Celle-ci est définie en tant que diagnostic infirmier comme la :

« Capacité de ressentir et d'intégrer le sens et le but de la vie à travers les liens avec soi, les autres, l'art, la musique, la littérature, la nature, ou une force supérieure, qui peut être renforcée (NANDA 2016) ».

Pour appui à cette affirmation, l'approche bio-psycho-socio-spirituelle est utilisée par le Réseau International de Santé Mentale Intégrative (IMH) :

'The practice of IMH is not just the prescription of products or the utilization of CAM (evidence-based Complementaru and Alternative Medecines) techniques; it involves a fundamental paradigm shift, moving away from a conventional focus of treating solely a person's acute symptoms, to addressing the physical, mental and environmental determinants of suffering, and ultimately transforming a person's life (within economic, cultural and spiritual/religious constraints) towards a life of fulfillment and health (Sarris et al. 2014)¹⁷'.

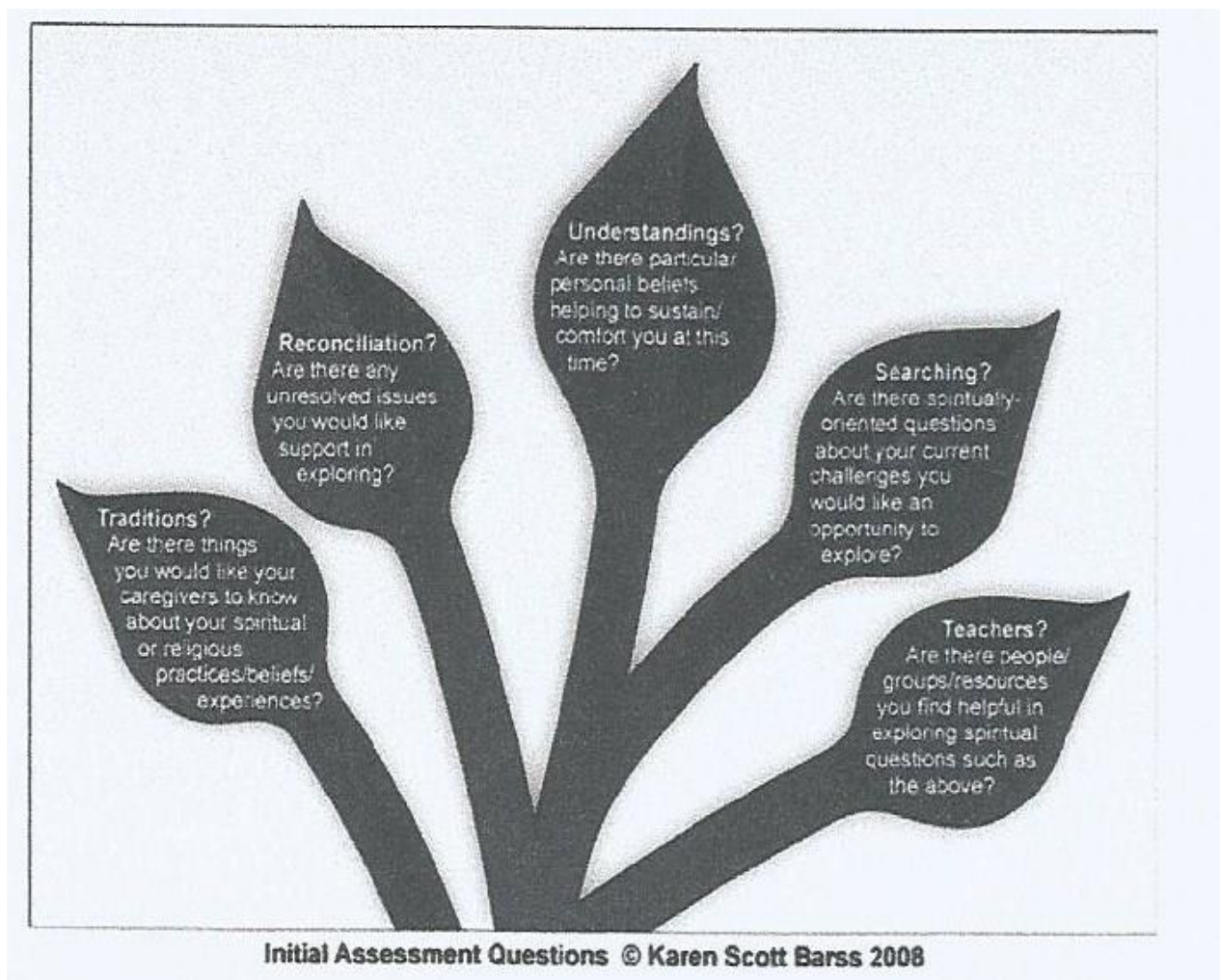
L'accompagnement spirituel devrait conduire à humaniser les soins, favoriser une prise en charge globale, clarifier les attentes spirituelles, mobiliser les ressources pour mieux intégrer la maladie, augmenter le bien-être, favoriser un retour plus rapide à l'autonomie et clarifier les enjeux éthiques dans la prise en charge (Barss 2012)¹⁸.

Le modèle spirituel T.R.U.S.T. de Scott Barss, infirmière canadienne, Directrice en éducation et spiritualité, est défini sur la figure 1 (Traditions-Reconciliations-Understandings-Searching and Teachers). Son modèle se base sur la littérature interdisciplinaire et *evidence-based*. Il aide à explorer la sphère spirituelle du patient.

¹⁷ Sarris, J., Glick, R., Helgason, C., Veizer, C. & Lake, J. 2014, *The International Network of Integrative Mental Health*, Advances in Integrative Medicine, vol.1, n°1.

¹⁸ Barss, K.S. 2012, 'An affirming Model for Inclusive Spiritual Care', *Journal of holistic Nursing*, vol.30, n°1.

Figure 1



Barss, K.S. 2012, 'An affirming Model for Inclusive Spiritual Care', *Journal of holistic Nursing*, vol.30, n°1, p.27.

Le 'T' se réfère aux traditions : exploration de l'impact des traditions spirituelles, religieuses, culturelles et leurs pratiques sur le bien-être. Il faut rester attentif aux traditions contre-productives pour la santé.

Le 'R' est la réconciliation : par le biais du dialogue réflexif, les individus sont en mesure de trouver un sens et de concilier leurs expériences douloureuses.

Le 'U' s'adresse aux compréhensions : cette étape permet de distinguer les croyances influençant positivement la santé des croyances malsaines qui, elles, devront être réconciliées.

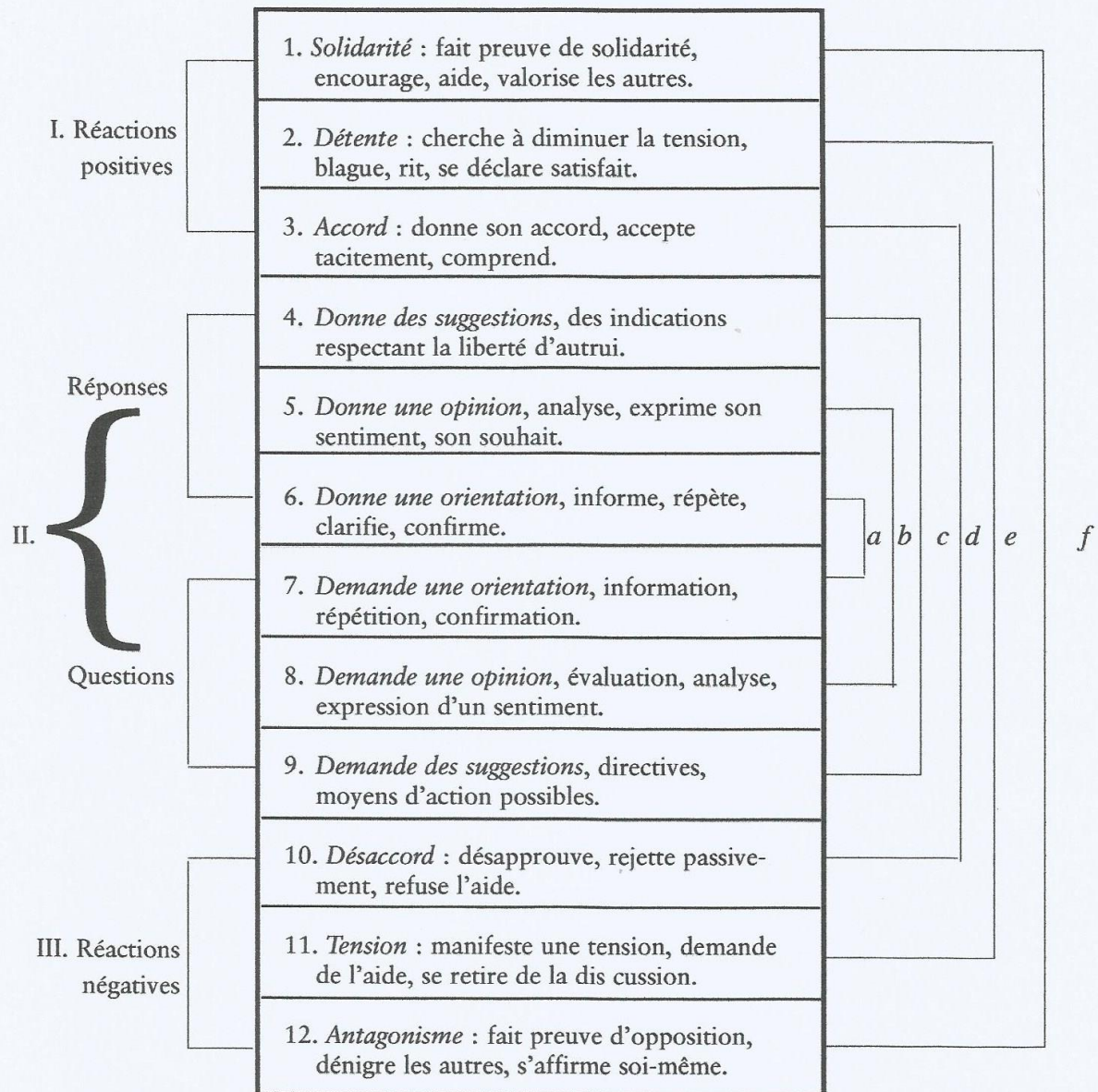
Le 'S' fait référence à la recherche : celle-ci consiste à défier les croyances antérieures et à en chercher de nouvelles qui aident à rendre un sens à l'étape de santé actuelle.

Le 'T' final représente les enseignants : ceux-ci englobent les mentors spirituels, religieux et personnels, ainsi que les ressources internes et externes dont les individus ont confiance. Les individus les considèrent comme relevant dans leur processus de guérison.

8.4. Annexe 4 :

La grille de Bales

GRILLE DE BALES



a Problèmes de communication

b « d'évaluation

c « d'influence

d Problèmes de décision

e « de tension

f « d'intégration

I. Zone socio-émotionnelle positive

II. Zone neutre de la tâche

III. Zone socio-émotionnelle négative

8.5. Annexe 5 :

Le questionnaire

destiné à l'équipe pluridisciplinaire

Questionnaire

Ce questionnaire est confidentiel.

Il permet d'enrichir une étude qualitative réalisée dans le cadre du mémoire : « Etude de cas de diagnostics infirmiers prioritaires co-validés avec des patients adultes décompensés cardiaques et hospitalisés en phase pré-éducative ».

Merci pour votre participation et professionnalisme !

Isabelle MICHIELS,

étudiante en Master 2 de Sciences de la Santé Publique, à finalité Pratique Avancée en Science Infirmière.

Consignes

Entourez la bonne réponse ou répondez ouvertement à la demande faite.

Toutes les questions concernent des Patients Adultes Décompensés Cardiaques et Hospitalisés en phase pré-éducative.

Sexe :

Masculin

Féminin

Âge :

Entre 20 et 30 ans

Entre 31 et 40 ans

Entre 41 et 50 ans

Entre 51 et 60 ans

Plus de 61 ans

Diplôme de plus haut niveau d'études obtenu :

Diplôme de niveau supérieur de type court

Diplôme de niveau supérieur de type court + spécialisation

Diplôme de niveau universitaire sans spécialisation

Diplôme de niveau universitaire avec spécialisation

Autres :

Fonction exercée au sein de l'équipe pluridisciplinaire :

Durée d'activité professionnelle totale :

< 1 an

Entre 1 an et 5 ans

Entre 6 et 10 ans

Entre 11 et 20 ans

Entre 20 et 30 ans

Entre 30 et 40 ans

> 41 ans

Durée d'activité professionnelle en cardiologie :

< 1 an

Entre 1 an et 5 ans

Entre 6 et 10 ans

Entre 11 et 20 ans

Entre 20 et 30 ans

Entre 30 et 40 ans

> 41 ans

1) Selon le point de vue des patients adultes hospitalisés et décompensés cardiaques, quels sont les besoins à valider en priorité et, dont il faut tenir compte dans l'éducation du patient ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Argumentez :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2) Quels sont les avantages du travail en pluridisciplinarité ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

3) Quels sont les inconvénients du travail en pluridisciplinarité ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

4) Quels sont les freins afin de pouvoir organiser une ou plus d'une rencontre pluridisciplinaire par semaine ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

5) Quels sont les besoins bio-psycho-socio-spirituels de ces 3 cas ?

Cas n°1

Facteurs de conditionnement (facteurs internes ou externes à l'individu influencent ses habilités à s'engager dans l'auto-soin ou affectent le type ou la quantité d'auto-soin requis) :

La patiente hospitalisée et décompensée cardiaque est âgée de 74 ans. Elle est athée. Elle souffre de décompensation cardiaque depuis 1 an. Ses pathologies associées sont : dépression, insuffisance rénale, anémie, œsophagite sur hernie hiatale et poliomyélite. Elle était éthylique avant 2015. L'activité usuelle entraîne de la dyspnée. Elle consulte habituellement son médecin traitant. Elle dit avoir retrouvé son état de santé à l'hôpital. Son niveau d'études est supérieur non universitaire. Elle est veuve et vit seule. Son petit-fils est son soutien émotionnel principal et elle n'a plus de soutien social. La patiente dit avoir bénéficié d'une information thérapeutique au préalable et être adhérente au traitement.

Quels seraient, selon vous, ses besoins prioritaires (à classer par ordre d'importance) ? + Argumentation.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Cas n°2

Facteurs de conditionnement (facteurs internes ou externes à l'individu influencent ses habilités à s'engager dans l'auto-soin ou affectent le type ou la quantité d'auto-soin requis) :

Le patient hospitalisé et décompensé cardiaque est âgé de 62 ans. Il est athée. Il souffre de décompensation cardiaque depuis deux ans. Ses pathologies associées sont : hypertension artérielle, tabagisme, épanchement péricardique stable, diabète de type II et dyslipidémie. Il a déjà connu deux infarctus. Il souffre de dyspnée aussi bien au repos qu'à l'effort. Il consulte habituellement son médecin traitant et son cardiologue. Il dit que son état de santé n'est pas génial et qu'il se sent fatigué. Ses études sont de niveau primaire. Il est actif en tant que chauffeur mais est en invalidité. Il est séparé et vit seul. Ses soutiens émotionnel et social sont deux amis et ses trois enfants. Monsieur stipule avoir été éduqué par la diététicienne après son premier infarctus et, préalablement par son médecin (sous forme informative). Il dit ne pas toujours être adhérent au traitement et s'en fout de ce fait.

Quels seraient, selon vous, ses besoins prioritaires (à classer par ordre d'importance) ? + Argumentation.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Cas n°3

Facteurs de conditionnement (facteurs internes ou externes à l'individu influencent ses habilités à s'engager dans l'auto-soin ou affectent le type ou la quantité d'auto-soin requis) :

Le patient hospitalisé et décompensé cardiaque est âgé de 78 ans. Il est de religion catholique et souffre de décompensation cardiaque depuis deux ans. Ses pathologies associées sont : épanchement pleural, ascite, insuffisance rénale, arthrose et hypertension artérielle. Monsieur est dyspnéique à l'effort comme au repos. Il consulte habituellement son médecin traitant. Elle dit ne pas disposer d'un état de santé vaillant actuellement. Il est universitaire. Il exerçait en tant que cardiologue antérieurement. Il est marié. Son meilleur soutien émotionnel est sa fille. Son soutien social est son épouse et ses enfants. Il dit avoir été éduqué par lui-même et être adhérent au traitement.

Quels seraient, selon vous, ses besoins prioritaires (à classer par ordre d'importance) ? + Argumentation.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

MERCI !

8.6. Annexe 6 :

Accord du Comité d’Ethique Hospitalo- Facultaire Universitaire de Liège **(28/03/17)**

Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 28/03/2017

Monsieur le **Prof. O. BRUYERE**
Mademoiselle **Isabelle MICHIELS**
Service de **SANTE PUBLIQUE**
CHU B23

Concerne: Votre demande d’avis au Comité d’Ethique
Notre réf: 2017/91

"Etude des cas de diagnostics infirmiers prioritaires convenus avec des patients adultes décompensés cardiaques et hospitalisés en phase pré-éducationnelle. "

Cher Collègue,

Le Comité constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité d’Ethique donne son accord à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d’Ethique.

Je vous prie d'agrèer, Cher Collègue, l’expression de mes sentiments les meilleurs,

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d’Ethique

Note: l’original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l’Expérimentateur principal.

C.H.U. Sart Tilman, Domaine Universitaire du Sart Tilman – B35, 4000 LIEGE 1
Président : Professeur V. SEUTIN, Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Professeur L. DELATTRE
Secrétaire administratif : H. MASSET Tel : 04 366 83 10 – Fax : 04 366 74 41
Mail : ethique@chu.ulg.ac.be
Infos disponibles sur : <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

8.7. Annexe 7 :

Lettre d'information destinée aux PADCH interviewés

Document d'information destiné aux patients adultes décompensés cardiaques et hospitalisés en phase pré-éducationnelle.

Madame, Monsieur,

Actuellement étudiante en deuxième année de Master en Sciences de la Santé Publique, à finalité Pratique Avancée en Science Infirmière, je réalise une étude qualitative dans le cadre du mémoire que j'entreprends. Ce mémoire porte le titre : « Etude de cas de diagnostics infirmiers prioritaires co-validés avec des patients adultes décompensés cardiaques et hospitalisés en phase pré-éducationnelle ».

Le diagnostic infirmier est :

« Un jugement clinique sur les réactions aux problèmes de santé présents ou potentiels, ou aux processus de vie, d'un individu, d'une famille ou d'une collectivité. Le diagnostic infirmier sert de base pour choisir les interventions de soins visant l'atteinte de résultats dont l'infirmière est responsable (NANDA 2016) »¹⁹.

Grâce à l'entretien semi-dirigé, ces diagnostics infirmiers pourront être co-validés entre vous et le chercheur.

Certaines données pourront être consultées dans votre dossier 'patient' pour garantir la qualité de l'étude.

Toutes les données recueillies et exploitées seront traitées de manière confidentielle.

Merci pour votre participation.

Isabelle Michiels (0495/361.316), mémorante à l'Université de Liège

¹⁹ NANDA International 2016, *Diagnostics infirmiers 2015-2017. Définitions et classification*, Elsevier Masson, p. 25.

8.8. Annexe 8 :

**Affiche informative et *flyer* destinés
aux groupes focalisés (T0-2 et T2)**



La **décompensation cardiaque** fait partie de votre approche de soins quotidienne en tant que professionnels de la santé...

Oui !

Vous êtes donc la personne recherchée qui nous permettra de mieux cibler les besoins prioritaires des patients hospitalisés souffrant de cette pathologie.

Nous vous fixons RDV pour une interview de groupe dont les résultats resteront ANONYMES.

Quand ? Lundi 19 juin 2017.

A quelle heure ? De 14 H 30 à 15 H 30.

Où ? Salle de colloque du – 4.

Des boissons et collations vous y seront offertes.

Cette activité de réflexion et d'échanges, en présence de Caroline Maréchal, psychologue clinicienne, est organisée dans le cadre d'une étude qualitative intégrée dans un mémoire de Master en Sciences de la Santé Publique, à finalité Pratique Avancée en Science Infirmière.

MERCI d'avance pour votre participation !

Michiels Isabelle, mémorante, Université de Liège.

Pour toutes questions éventuelles, n'hésitez pas me joindre au 0495/361316.



La **décompensation cardiaque** fait partie de votre approche de soins quotidienne en tant que professionnels de la santé...

Oui !

Vous êtes donc la personne recherchée qui nous permettra de mieux cibler les besoins prioritaires des patients hospitalisés souffrant de cette pathologie.

Nous vous fixons RDV pour une interview de groupe dont les résultats resteront ANONYMES.

Quand ? Lundi 19 juin 2017.

A quelle heure ? De 14 H 30 à 15 H 30.

Où ? Salle de colloque du – 4.

Des boissons et collations vous y seront offertes.

Cette activité de réflexion et d'échanges, en présence de Caroline Maréchal, psychologue clinicienne, est organisée dans le cadre d'une étude qualitative intégrée dans un mémoire de Master en Sciences de la Santé Publique, à finalité Pratique Avancée en Science Infirmière.

MERCI d'avance pour votre participation !

Michiels Isabelle, mémorante, Université de Liège.
Pour toutes questions éventuelles, n'hésitez pas me joindre au 0495/361316.



La **décompensation cardiaque** fait partie de votre approche de soins quotidienne en tant que professionnels de la santé...

Oui !

Vous êtes donc la personne recherchée qui nous permettra de mieux cibler les besoins prioritaires des patients hospitalisés souffrant de cette pathologie.

Nous vous fixons RDV pour une interview de groupe dont les résultats resteront ANONYMES.

Quand ? Lundi 19 juin 2017.

A quelle heure ? De 14 H 30 à 15 H 30.

Où ? Salle de colloque du – 4.

Des boissons et collations vous y seront offertes.

Cette activité de réflexion et d'échanges, en présence de Caroline Maréchal, psychologue clinicienne, est organisée dans le cadre d'une étude qualitative intégrée dans un mémoire de Master en Sciences de la Santé Publique, à finalité Pratique Avancée en Science Infirmière.

MERCI d'avance pour votre participation !

Michiels Isabelle, mémorante, Université de Liège.
Pour toutes questions éventuelles, n'hésitez pas me joindre au 0495/361316.

8.9. Annexe 9 :

Autorisation permettant de filmer les participants des groupes focalisés

Je soussigné(e) (NOM + Prénom)
autorise Mme Michiels à filmer ce groupe focalisé du 19/06/17 afin d'en analyser le contenu.
Celui-ci sera détruit par la suite.

Signature

.....

Je soussigné(e) (NOM + Prénom)
autorise Mme Michiels à filmer ce groupe focalisé du 19/06/17 afin d'en analyser le contenu.
Celui-ci sera détruit par la suite.

Signature

.....

Je soussigné(e) (NOM + Prénom)
autorise Mme Michiels à filmer ce groupe focalisé du 19/06/17 afin d'en analyser le contenu.
Celui-ci sera détruit par la suite.

Signature

.....

8.10. Annexe 10 :

**Second Accord du Comité
d’Ethique Hospitalo-Facultaire
Universitaire de Liège
(19/07/17)**

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 19 juillet 2017

Monsieur le **Prof. O. BRUYERE**
Mademoiselle **Isabelle MICHIELS**
Service de **SANTE PUBLIQUE**
CHU B23

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique
Notre réf: 2017/91

"Etude des cas de diagnostics infirmiers prioritaires co-validés avec des patients adultes décompensés cardiaques et hospitalisés en phase pré-éducative."

Cher Collègue,

Le Comité a examiné les modifications du protocole datées du 19/07/2017.

Le Comité d'Ethique donne son accord à la poursuite de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs,

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d'Ethique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

C.H.U. Sart Tilman, Domaine Universitaire du Sart Tilman – B35, 4000 LIEGE 1
Président : Professeur V. SEUTIN, Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Professeur L. DELATTRE
Secrétaire administratif : H. MASSET Tel : 04 366 83 10 – Fax : 04 366 74 41
Mail : ethique@chu.ulg.ac.be
Infos disponibles sur : <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

8.11. Annexe 11 :

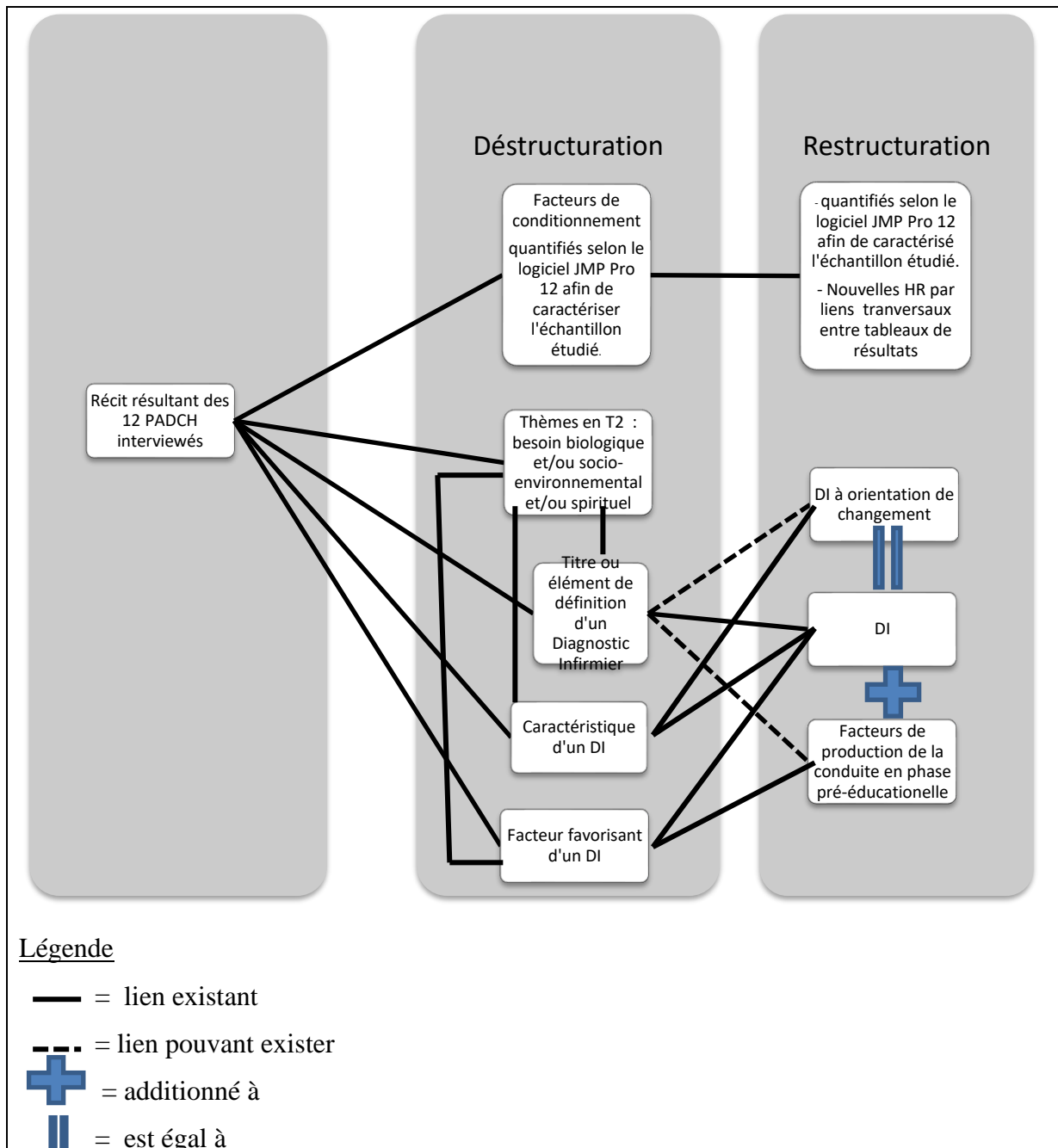
Méthodes d'analyse détaillées par **Hypothèse de Recherche**

Méthode d'analyse détaillée par HR

Méthode d'analyse pour l'HR 1 (Hypothèse de Recherche)

Les différentes méthodes d'analyse qualitative utilisées dans cette étude avaient été exploitées selon le livre de Paillé et Mucchielli (Paillé & Mucchielli 2016)²⁰.

Figure 1



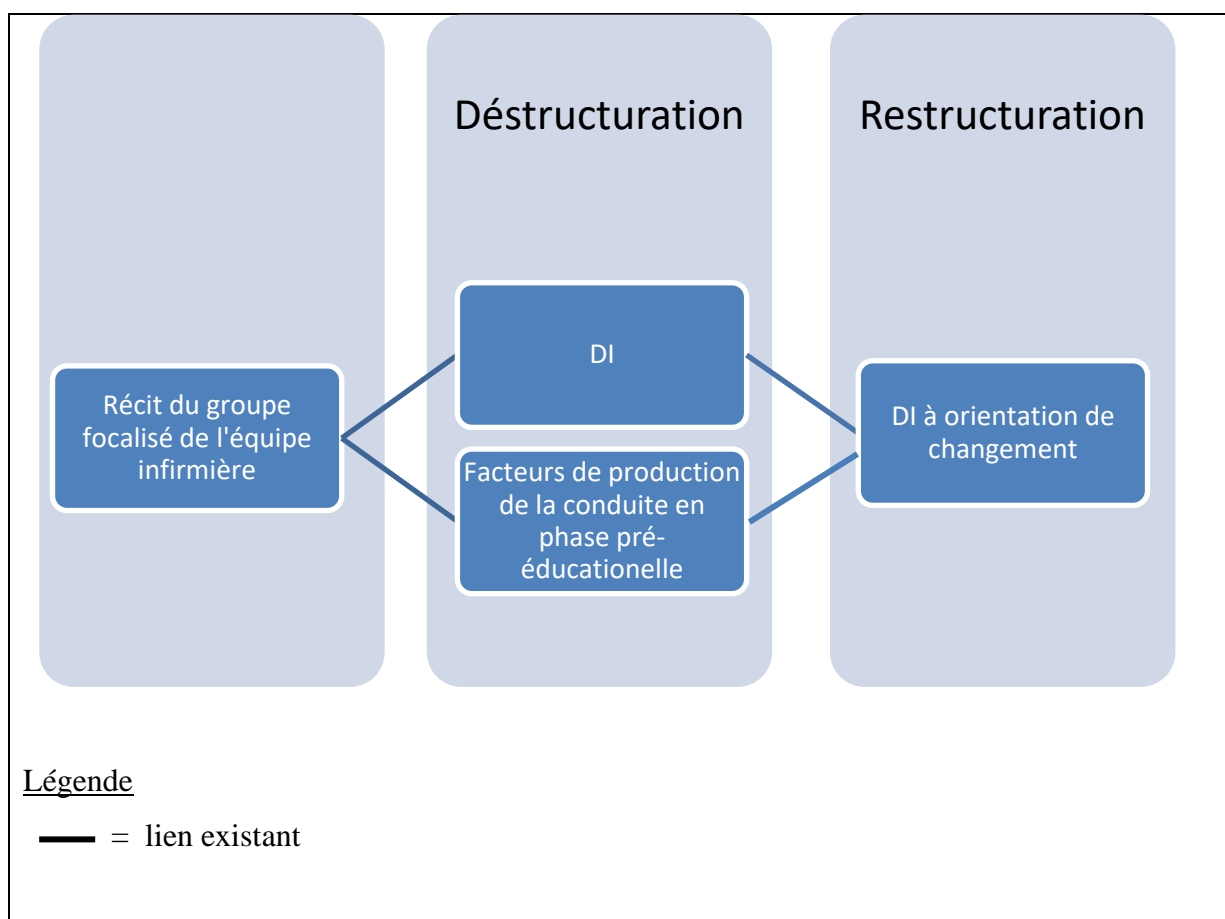
²⁰ Paillé, P. & Mucchielli, A. 2016, L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Quatrième édition, Armand Colin, pp. 211-375.

La méthode d'analyse est donc mixte, en ce qui concerne les facteurs de conditionnement, alliant une analyse quantitative de type descriptive via le programme JMP Pro 12 qui sera ensuite, partiellement, à l'origine d'une stratégie de questionnement analytique en lien avec les HR 1 et 2.

La méthode d'analyse qui permettait de structurer le DI à orientation de changement est le résultat d'une déstructuration du récit, pouvant être thématisée sous forme de DI et/ou de facteur de la conduite en phase pré-éducative.

Méthode d'analyse pour l'HR 2

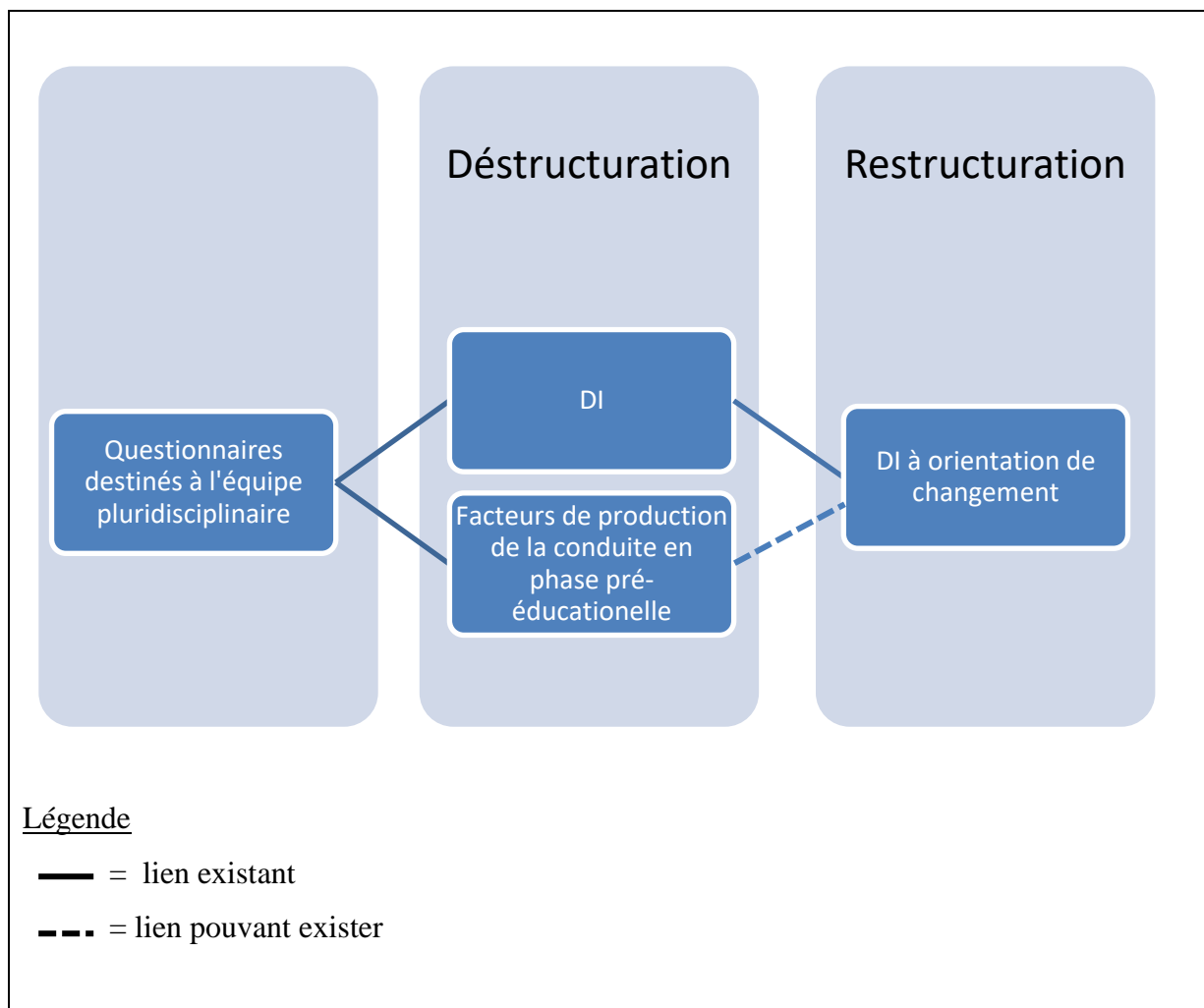
Figure 6



L'analyse était thématique et permettait donc d'infirmer ou de confirmer l'HR 2. Une triangulation via le dossier infirmier ne permettait qu'une thématisation sous forme de DI.

Méthode d'analyse pour l'HR 2 bis

Figure 7

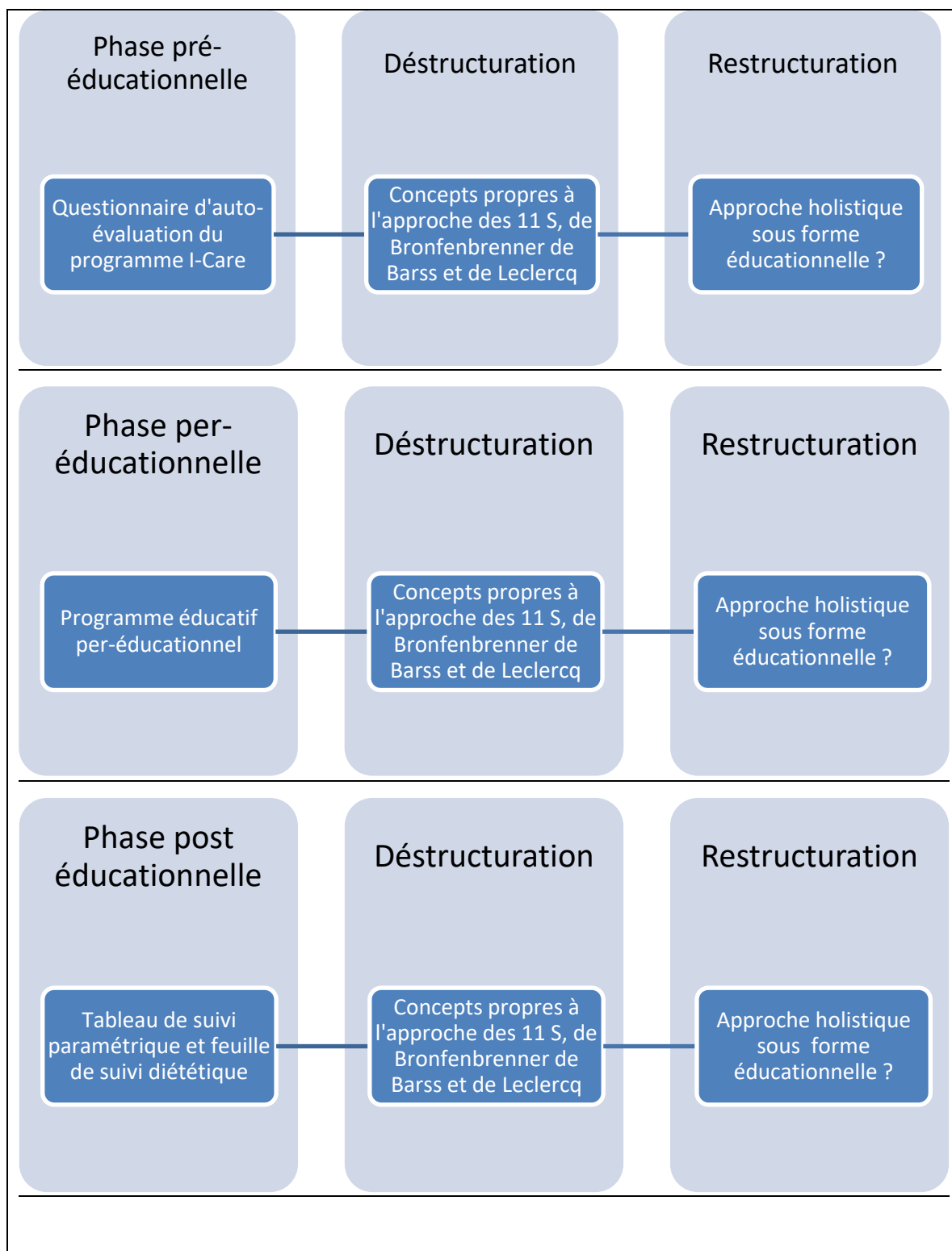


L'analyse était thématique et permettait donc d'infirmer ou de confirmer l'HR 2 bis. Une triangulation via le dossier patient ne permettait qu'une thématisation sous forme de facteurs de production de la conduite.

Méthode d'analyse pour l'HR 3

L'HR 3 était analysée selon une prise d'avis lors du groupe focalisé, mise en lien avec la théorie et les résultats propre aux HR 1, 2, 2 bis. C'était une analyse par questionnement analytique qui pouvait déboucher sur de nouvelles HR.

Figure 8



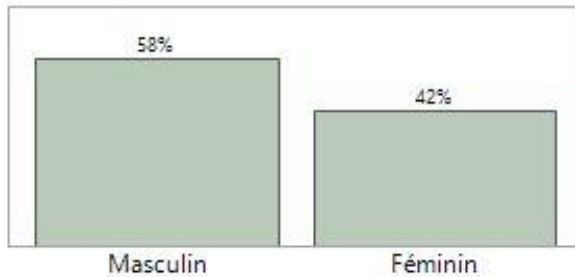
La méthode d'analyse était thématique en ce qui concerne le programme *I-care* en ses différentes phases éducatives afin d'infirmes ou non l'approche holistique de celui-ci.

8.12. Annexe 12 :
Résultats de l'analyse descriptive
des facteurs de conditionnement
des 12 PADCH

Analyse descriptive des facteurs de conditionnement de l'auto-soin

Distributions

Sexe

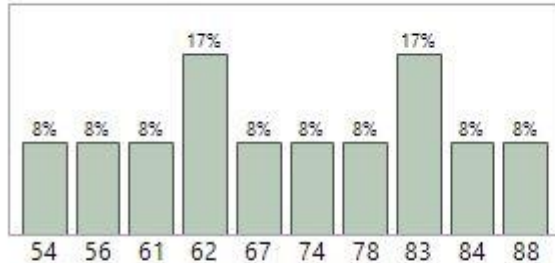


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Masculin	7	0,58333
Féminin	5	0,41667
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
2 Niveau(x)		

Distributions

Age (années)

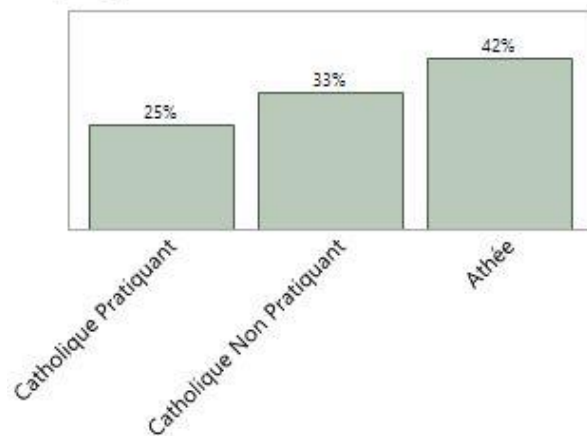


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
54	1	0,08333
56	1	0,08333
61	1	0,08333
62	2	0,16667
67	1	0,08333
74	1	0,08333
78	1	0,08333
83	2	0,16667
84	1	0,08333
88	1	0,08333
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
10 Niveau(x)		

Distributions

Religion

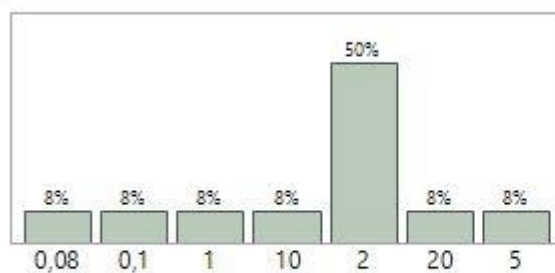


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Catholique Pratiqueur	3	0,25000
Catholique Non Pratiqueur	4	0,33333
Athée	5	0,41667
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
3 Niveau(x)		

Distributions

DDC (années)

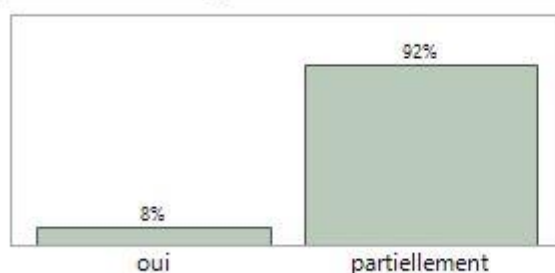


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
0,08	1	0,08333
0,1	1	0,08333
1	1	0,08333
10	1	0,08333
2	6	0,50000
20	1	0,08333
5	1	0,08333
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
7 Niveau(x)		

Distributions

Autres Pathologies Connues

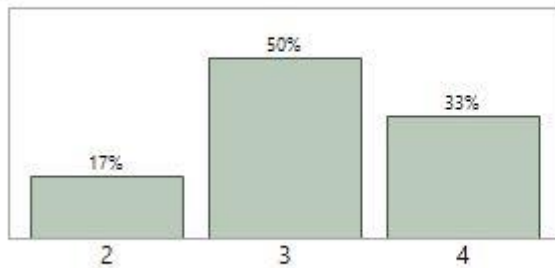


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
oui	1	0,08333
partiellement	11	0,91667
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
2 Niveau(x)		

Distributions

NYHA



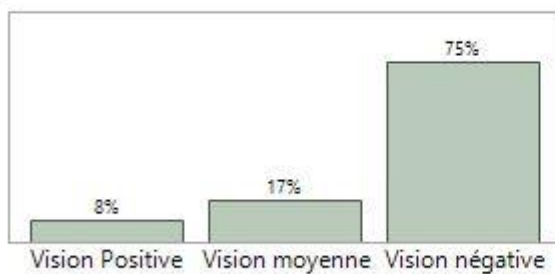
Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
2	2	0,16667
3	6	0,50000
4	4	0,33333
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	

3 Niveau(x)

Distributions

ESS



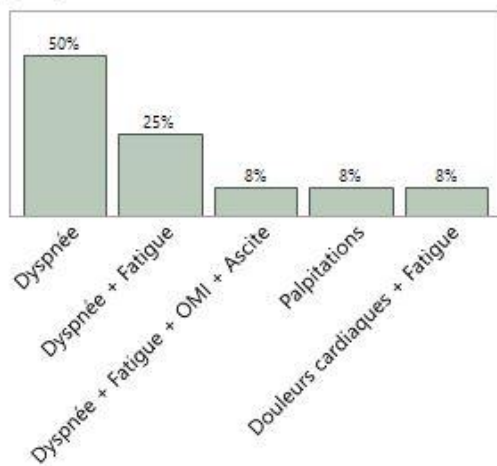
Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Vision Positive	1	0,08333
Vision moyenne	2	0,16667
Vision négative	9	0,75000
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	

3 Niveau(x)

Distributions

Symp



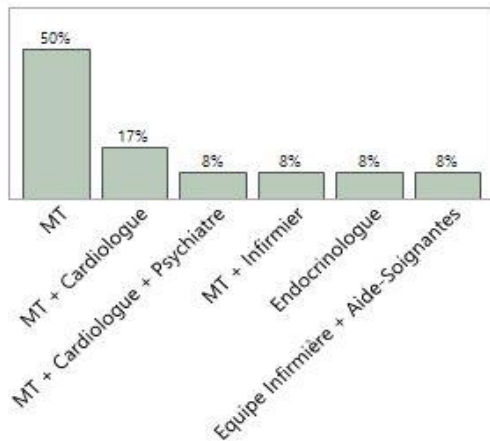
Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Dyspnée	6	0,50000
Dyspnée + Fatigue	3	0,25000
Dyspnée + Fatigue + OMI + Ascite	1	0,08333
Palpitations	1	0,08333
Douleurs cardiaques + Fatigue	1	0,08333
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	

5 Niveau(x)

Distributions

Suivi

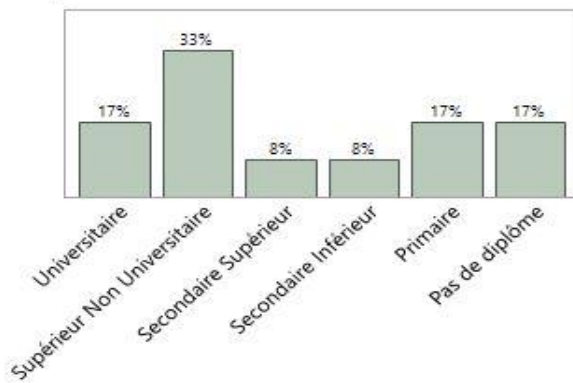


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
MT	6	0,50000
MT + Cardiologue	2	0,16667
MT + Cardiologue + Psychiatre	1	0,08333
MT + Infirmier	1	0,08333
Endocrinologue	1	0,08333
Equipe Infirmière + Aide-Soignantes	1	0,08333
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
6 Niveau(x)		

Distributions

NE

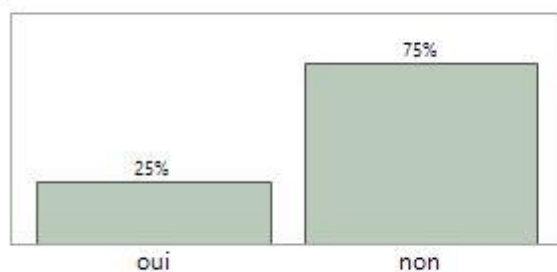


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Universitaire	2	0,16667
Supérieur Non Universitaire	4	0,33333
Secondaire Supérieur	1	0,08333
Secondaire Inférieur	1	0,08333
Primaire	2	0,16667
Pas de diplôme	2	0,16667
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
6 Niveau(x)		

Distributions

Actif

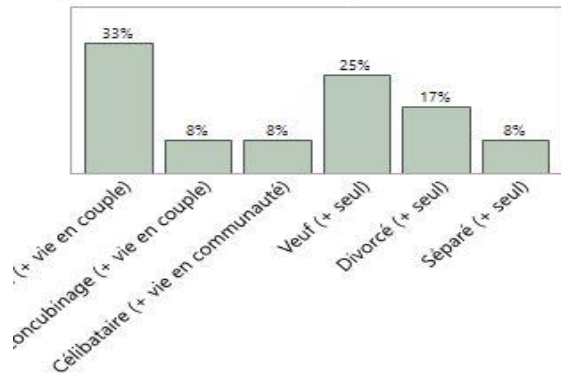


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
oui	3	0,25000
non	9	0,75000
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
2 Niveau(x)		

Distributions

Statut Marital + autre personne sous le même toit ?

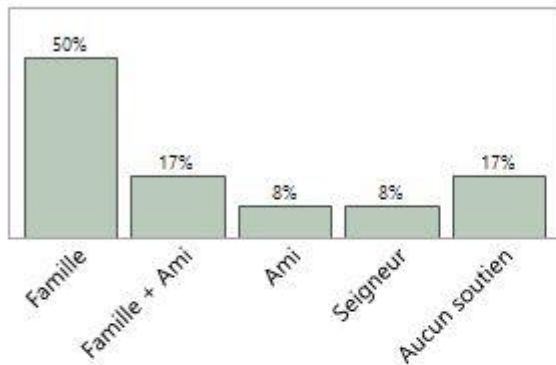


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Marié (+ vie en couple)	4	0,33333
En concubinage (+ vie en couple)	1	0,08333
Célibataire (+ vie en communauté)	1	0,08333
Veuf (+ seul)	3	0,25000
Divorcé (+ seul)	2	0,16667
Séparé (+ seul)	1	0,08333
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
6 Niveau(x)		

Distributions

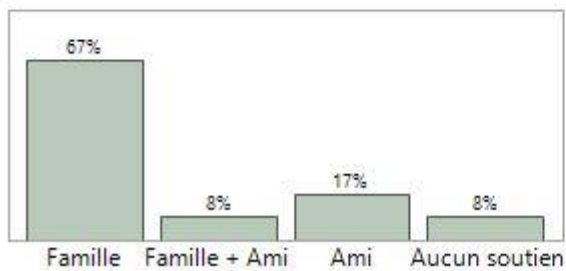
SE



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Famille	6	0,50000
Famille + Ami	2	0,16667
Ami	1	0,08333
Seigneur	1	0,08333
Aucun soutien	2	0,16667
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
5 Niveau(x)		

SS

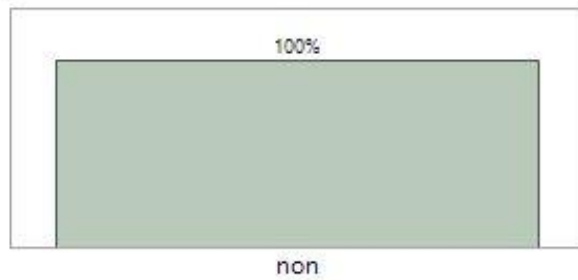


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Famille	8	0,66667
Famille + Ami	1	0,08333
Ami	2	0,16667
Aucun soutien	1	0,08333
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
4 Niveau(x)		

Distributions

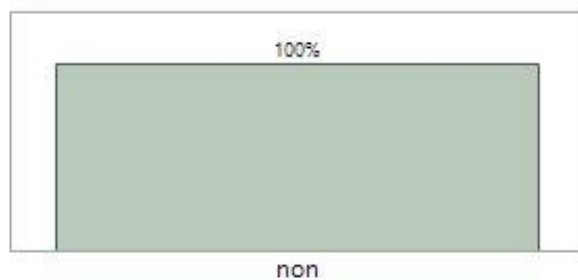
HH



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
non	12	1,00000
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
1 Niveau(x)		

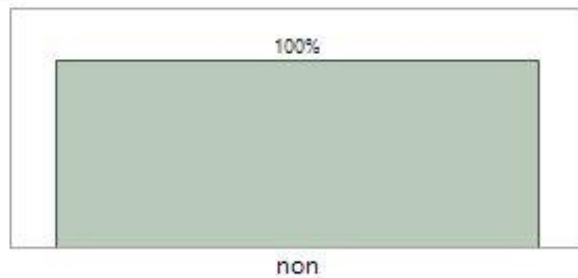
HB



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
non	12	1,00000
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
1 Niveau(x)		

HP

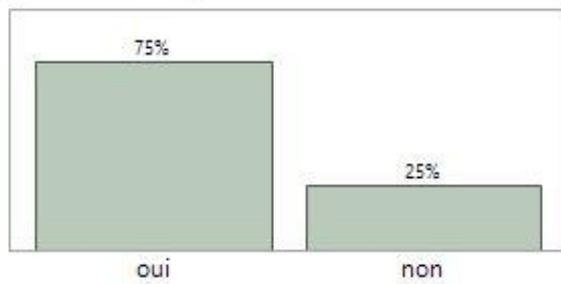


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
non	12	1,00000
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
1 Niveau(x)		

Distributions

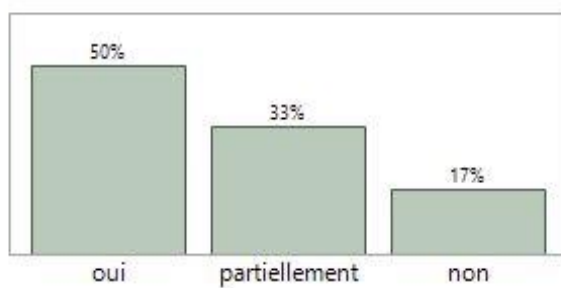
ETP avant hospitalisation



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
oui	9	0,75000
non	3	0,25000
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
2 Niveau(x)		

AT



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
oui	6	0,50000
partiellement	4	0,33333
non	2	0,16667
Total	12	1,00000
Donnée(s) manquante(s)	0	
3 Niveau(x)		

8.13. Annexe 13 :

Bases de données qualitatives **concernant les facteurs de** **conditionnement des 12 PADCH**

Bases de données qualitatives concernant les facteurs de conditionnement des 12 PADCH

Facteurs de conditionnement	PADCH 1	PADCH 2	PADCH 3	PADCH 4	PADCH 5	PADCH 6	PADCH 7	PADCH 8	PADCH 9	PADCH 10	PADCH 11	PADCH 12
Sexe	M	F	F	M	F	F	M	M	F	M	M	M
Age (ans)	84	67	83	83	74	88	62	54	62	56	61	78
Ethnie	Athée	Catholique non pratiquante, luxembourgeoise	Religieuse (catholique pratiquante), parle français, italien, anglais, néerlandais et allemande	Athée Parle wallon et français	Athée	Catholique pratiquante, italienne	Athée	Athée	Catholique non pratiquante	Catholique Pratiquant (culture de la prière)	Catholique non pratiquant	Catholique non pratiquant
DDC	2 ans	2 ans	10 ans	2 ans	1 an	5 semaines	2 ans	5 ans	2 ans	1 mois	20 ans	2 ans
AP	Emphysème, cardiopathie, AOP, flutter, BPCO	Maladie auto-immune, diabète, HTA, IR (dialyse 3 x/sem), sténose aortique	Eau aux poumons, diabète II, HTA, hypercholestérolémie, IR	Cœur fort fatigué, IR, BAV, hyperthyroïdie, anémie, tabagisme	Problèmes cardiaques, dépression, IR, anémie, oesophagite sur hernie hiatale, poliomyélite, éthylysm e STOP 2015	Problèmes cardiaques, FA, IRC, oesophagite, hypothyroïdie, arthralgie.	Hypertension, problèmes au cœur, tabagisme, a fait 2 infarctus, épanchement péricardique stable, diabète de type 2 dyslipidémie	Décompensation cardiaque, hypothyroïdie, IR, UGD, FA, scoliose, obésité	Variations de tension et de rythme cardiaque, scorbut (sur anneau gastrique), dépression depuis 30 ans (naissance de son fils), AEG,	Trop de cholestérol, trop de tension, FA, syndrome coronarien aigu, AVC embolique gauche -> hémiparésie	Douleurs cardiaques, diabète, hypertension, hypercholestérolémie, éthylysm e (arrêt), infarctus (motif d'admission), IRC, anémie, dépression, BPCO, UGD, tabagisme, cardiopathie ischémique	Décompensation cardiaque avec épanchement pleural et ascite, IR, arthrose, HTA.

									aptose sévère, HTA, scoliose, BBG, anémie.	droite (il y a 1 mois).		
NYHA	3	3	3	3	2	3	4	4	2	4	3	4
ESS	Se dégrade	Stable	Branlant	Peu réjouissant	Retrouvé ici	Pas bon	Ce n'est pas génial	25%	Pas bon	Pas en état	Ça peut aller	Pas vaillant
Symptômes	Dyspnée	Dyspnée	Dyspnée 4	Dyspnée à l'effort	Dyspnée à l'effort	Palpitations,	Dyspnée au moindre effort, un peu de fatigue	Dyspnée, fatigue, OMI et ascite	Sensations d'étouffement, fatigue	fatigue, douleurs poitrine,	Dyspnée, trou noir devant les yeux,	Dyspnée, fatigue,
Suivi	MT (1 x/mois)	Endocrinologue	Equipe infirmière et aides-soignantes	MT, infirmière	MT	MT	MT -> donne des cours (centre médical, si possible), cardiologue	MT et cardiologue	MT, cardiologue, psychiatre	MT	MT, cardiologue	MT (mais, fait les papiers lui-même)
NE	U	P	SNU	P	SNU	SD	P	SNU	Sinf	SNU	Ssup	U
Actif Professionnellement ?	N	N	N	N	N	N	O (chauffeur) -> invalidité -> mutuelle	O (indépendant)	N	O	N (a dû arrêter à 20-21 ans ?)	N (cardiologue)
Statut Marital + autres personnes sous le même toit ?	V et S	M	C et en Communauté, vit en MR (de la	M	V et S	V et S	Sép et S	D et S	M	EC	D et S	M

			congrégation)									
S E	Fille	Mari	Le seigneur	Épouse, voisine	Pt-fils	/	2 amis et ses 3 enfants	Un ami	Fils principalement et mari	Son amie et son oncle	/	Sa fille
SS	Fille	Mari	+ 30 amies	Epouse	/	Sa belle-fille	2 amis et ses 3 enfants	Sa fille	cousine	Son amie et son oncle	Une amie	Femme et enfants
HH	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N
HB	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N
HP	N	N	N	N	N	N	N	N Entre la ville et la campagne	N	N	N	N
ETP avant	O	O	O	O, Infos MT	O	N	Après son premier infarctus (diététicienne)	O (cardiologue -> régime, suivi du poids, prise de la tension)	N	O par le MT (informatif)	O : cardiologue : aide à domicile, exercices physiques OUI, MT : régime oui	N ou par lui-même
AT	O	O	O	N, à moitié (pas pour la restriction hydrique)	O	N, pas toujours	N, pas toujours (tabagisme non, médicaments oui)	O (le patient propose des variantes dans le cas contraire)	N Compliance mais non adhésion	N	O	O

8.14. Annexe 14 :
Tableau de résultats des DIOC des
12 PADCH

PP (Priorité Patient)	PADCH 1	PADCH 2	PADCH 3	PADCH 4	PADCH 5	PADCH 6	PADCH 7	PADCH 8	PADCH 9	PADCH 10	PADCH 11	PADCH 12
PP1	Peur (étouffement) (A)	Peur (intervention, mort) (A, C)	Echanges gazeux perturbés (B)	Dynamique familiale perturbée (R, A, H, B)	Dynamique familiale dysfonctionnelle (A, R, H)	Risque de Non-observance (H, C, A, B, NP, R)	Angoisse face à la mort (A, B)	Echanges gazeux perturbés (B)	Angoisse face à la mort (A), chagrin chronique (A, B, H), anxiété (A), excès de stress (A, R, C)	Fatigue (B, H)	Douleurs aiguës (B)	Echanges gazeux perturbés (B)
PP2	Echanges gazeux perturbés (B)	Echanges gazeux perturbés (B)	Mobilité physique réduite (B, S)	Prise en charge inefficace de la santé (C)	Bien-être altéré (A, R, C)	Angoisse face à la mort (A, B, I)	Echanges gazeux perturbés (B)	Intolérance à l'activité (B, S)	Stratégies d'adaptation inefficaces (A, M, C, R, B), Stratégies d'adaptation familiales compromises (R, B)	Alimentation déficiente (B)	Echanges gazeux perturbés (B)	Bien-être (environnemental) altéré (H, A, C)
PP3	Mobilité physique réduite (B, S)	Déni non constructif (A)	Fatigue (B)		Activités de loisirs déficientes (H, R)	Détresse spirituelle (A, NS, NP)	Mobilité physique réduite (B, S)	Fatigue (B)	Image corporelle perturbée (I, R, H, B)	Communication verbale altérée (B)	Bien-être altéré (A, M, R); excès de stress (A, M, R)	Connaissances insuffisantes (C)

PP4	Connaissances insuffisantes (sur services d'aide existants) (C)		Exercice inefficace du rôle (NP)		Isolement social (R)	Mobilité physique réduite (B, S)	Fatigue (B)	Risque de blessure, de traumatisme (B)	Fatigue (B, A)	(Risque de) non-observance (C, H, A, B)	Mobilité physique réduite (B, S)	Privation de sommeil (H, A)
PP5	Isolement Social (R, B)				Mobilité physique réduite (B, S)	Echanges gazeux perturbés (B)	Le P n'en ressent pas le besoin de résolution face au -> risque de violence envers autrui (NP, NS, A, R, H), stratégies d'adaptation inefficaces (C, R, B, A) et non-observance 'partielle' pour le tabagisme (A, H, NP)	Excès de stress (A, M)	Alimentation déficiente (B)	Motivation à accroître sa résilience (A)	Prise en charge inefficace de la santé (M, R)	
PP6								Diminution chronique de l'estime de soi (I)	Intolérance à l'activité (B)			

PP7								Prise en charge inefficace des professionnels de santé (B, H)	Echanges gazeux perturbés (B)			
PP8								Motivation à améliorer ses stratégies d'adaptation (H)	Isolement social (R)			
PP9									Non-observance (C, A, H)			

8.15. Annexe 15 :
Proposition d'une échelle du déficit
holistique d'auto-soin

Echelle de déficit holistique d'auto-soin

Problème(s) ressenti(s) et non urgent(s):

- **Physiquement ? OUI ou NON**
- **Personnellement ? OUI ou NON**
- **Familialement ? OUI ou NON**
- **D'insatisfaction au niveau des organismes de soins et des services ? OUI ou NON**
- **De surconsommation de produits et/ou d'activités ? OUI ou NON**
- **De non-sens de la vie ? OUI ou NON**

Si vous obtenez un seul **OUI**, il est nécessaire d'appeler l'infirmière de pratique avancée au **111**.

8.16. Annexe 16 :

Proposition d'un processus qualité de prise en charge du déficit holistique d'auto-soin

Processus qualité de prise en charge du déficit holistique d'auto-soin

- 1 = Déficit holistique d'auto-soin validé
- 2 = Processus de décision partagée dyadique (infirmier PASI ou ETP –patient)
- 3 = Validation de la décision partagée en équipe pluridisciplinaire
- 4 = Intervention ciblée par facteur de changement

