UNIVERSITÉ DE TOURS

ÉCOLE DOCTORALE : Humanités & Langues – H&L **Equipe de recherche Education Ethique Sante EA7505**

THÈSE présentée par :

Matthieu BREMOND

soutenue le : **16 Décembre 2024**

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Tours**
Discipline/ Spécialité : Science de la Vie et de la Santé / Santé Publique

Soutenir l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin par la reconnaissance des savoirs expérientiels de la maladie

Etude à partir de l'exploration du vécu des patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive

THÈSE dirigée par :

Emmanuel Rusch	professeur à l'Université de Tours
Hervé Breton	professeur à l'Université de Tours

RAPPORTEURS :

Laurent Gerbaud	professeur à l'Université Clermont-Ferrand
Gregory Reychler	professeur à l'Université Catholique de Louvain

---

JURY :

Emmanuel Rusch	professeur à l'Université de Tours
Hervé Breton	professeur à l'Université de Tours
Laurent Gerbaud	professeur à l'Université Clermont-Ferrand
Gregory Reychler	professeur à l'Université Catholique de Louvain
Christophe Pison	professeur à l'Université Grenoble Alpes
Said Laribi	professeur à l'Université de Tours

PRESIDENT DU JURY :

Said Laribi	professeur à l'Université de Tours

Colophon

Mémoire de thèse intitulé « Soutenir l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin par la reconnaissance des savoirs expérientiels de la maladie », écrit par Matthieu Brémond, achevé le 10 octobre 2024, composé au moyen du système de préparation de document LaTeX et de la classe yathesis dédiée aux thèses préparées en France.

UNIVERSITÉ DE TOURS

ÉCOLE DOCTORALE : Humanités & Langues – H&L **Equipe de recherche Education Ethique Sante EA7505**

THÈSE présentée par :

Matthieu BREMOND

soutenue le : **16 Décembre 2024**

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Tours**
Discipline/ Spécialité : Science de la Vie et de la Santé / Santé Publique

Soutenir l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin par la reconnaissance des savoirs expérientiels de la maladie

Etude à partir de l'exploration du vécu des patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive

THÈSE dirigée par :

Emmanuel Rusch	professeur à l'Université de Tours
Hervé Breton	professeur à l'Université de Tours

RAPPORTEURS :

Laurent Gerbaud	professeur à l'Université Clermont-Ferrand
Gregory Reychler	professeur à l'Université Catholique de Louvain

---

JURY :

Emmanuel Rusch	professeur à l'Université de Tours
Hervé Breton	professeur à l'Université de Tours
Laurent Gerbaud	professeur à l'Université Clermont-Ferrand
Gregory Reychler	professeur à l'Université Catholique de Louvain
Christophe Pison	professeur à l'Université Grenoble Alpes
Said Laribi	professeur à l'Université de Tours

INSA CENTRE VAL DE LOIRE

université de TOURS

Université de Tours

Doctoral School **Humanités et Langues - H&L - n° 616**

University Department **Equipe de recherche Education Ethique Santé EA7505**

Thesis defended by **Matthieu Brémond**

Defended on **December 16, 2024**

In order to become **Doctor from Université de Tours**

Academic Field **Health**

Speciality **Life and Health Science / HealthPublic**

Supporting health users' engagement in their care journey through the recognition of experiential knowledge of illness

Study based on exploring the living experiences of patients with chronic obstructive pulmonary disease

Thesis supervised by

Emmanuel Rusch	Supervisor
Hervé Breton	Co-Supervisor

Committee members

Referees	Laurent Gerbaud	Professor at Université Clermont-Ferrand
	Gregory Reychler	Professor at Université Catholique de Louvain
Examiners	Christophe Pison	Professor at Université Grenoble Alpes
	Said Laribi	Professor at Université de Tours
Supervisors	Emmanuel Rusch	Professor at Université de Tours
	Hervé Breton	Professor at Université de Tours

Je confirme que le travail contenu dans cette thèse a été rédigée uniquement par moi-même et n'a fait l'objet d'aucune demande de diplôme précédente. Toutes les sources d'information ont été explicitement reconnues, et toutes les citations textuelles sont indiquées par des guillemets.

Mots clés : savoir expérientiel, maladie chronique respiratoire, engagement, changement de comportement, kinésithérapie

Keywords: experiential knowledge, chronic respiratory disease, engagement, behavior change, physiotherapy

Cette thèse a été préparée au

Equipe de recherche Education Ethique Santé EA7505

Secretariat
Laboratoire EA7505
2 boulevard Tonnellé
37044 Tours Cédex 9
France

☎ (33)(0)2 47 47 84 93
Site https://education-ethique-sante.univ-tours.fr/

Soutenir l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin par la reconnaissance des savoirs expérientiels de la maladie

Etude à partir de l'exploration du vécu des patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive

Résumé

Le soutien au changement de comportement dans la prise-en-soin des patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) en médecine de ville est un levier essentiel de l'amélioration de leur qualité de vie. En tant que kinésithérapeute libéral, j'accompagne ces patients dans le cadre de programmes de réhabilitation respiratoire. Au moyen du mouvement, je soutien le changement de comportement en engageant le corps des patients dans une expérience d'action renforçant le sentiment d'auto-efficacité. Sur le long chemin de la maladie chronique, certaines étapes constituent des moments de transition (ex. le diagnostic) et peuvent constituer des opportunités d'engagement. Dans ce cadre de thèse, ma recherche s'est portée sur l'interaction entre les dispositions socio-cognitives des personnes adultes atteintes de BPCO et leurs expériences de la maladie. Dans un premier temps, ce travail rappelle le cadre des soins courants actuels et les différents concepts qui structurent les interventions d'éducation à l'*empowerment*. Ensuite, ces données ont été complétées avec le recueil de regards croisés proposés par des experts du domaine à l'occasion d'un colloque organisé dans le cadre de ce travail de recherche. Parrallélement à cela, une revue systématique de la littérature a été menée afin d'apprécier le rôle du lieu de contrôle des déterminants de la santé sur la santé des patients porteur d'une maladie chronique. Suivant ma réflexion, une revue narrative a permis de définir le cadre théorique de l'usage de l'entretien d'explicitation (EdE) comme intervention d'exploration du changement de comportement. Enfin, la réalisation d'une étude qualitative expérimentale m'a permis d'explorer le moment du diagnostic de la BPCO par spirométrie. En mobilisant ces différents outils, ce travail a pu identifié que l'EdE s'avère être pertinent pour explorer et soutenir le vécu des expériences du patient souffrant d'une BPCO lors de l'annonce de son diagnostic avec son médecin généraliste. En analysant les caractéristiques des dynamiques présentes au moment du diagnostic, il est révélé un procédé pouvant être réutilisé et extrapolé dans divers contextes pour renforcer la motivation au changement. En effet, au cours de ce processus, le vécu de l'expérience peut se transformer en savoir expérientiel.
En conclusion, le parcours de soin d'un malade atteint de BPCO est émaillé d'étapes de transition qui recèlent des potentiels d'*empowerment*. Par exemple, le diagnostic médical constitue un modèle d'entretien qui pourrait se transposer à d'autre moments clefs de la vie du patient. Ce travail de recherche met en lumière qu'au-delà des traitements, il existe des leviers accessibles aux professionnels de santé pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladie chronique. La mise à profit, par chaque acteur de santé, des moments de qualité dans la relation avec le patient pourrait potentialiser les leviers d'engagement dans le parcours de santé des patients souffrant de maladie chronique comme la BPCO.

Mots clés : savoir expérientiel, maladie chronique respiratoire, engagement, changement de comportement, kinésithérapie

---

Equipe de recherche Education Ethique Santé EA7505
Secretariat – Laboratoire EA7505 – 2 boulevard Tonnellé – 37044 Tours Cédex 9 – France

Supporting health users' engagement in their care journey through the recognition of experiential knowledge of illness

Study based on exploring the living experiences of patients with chronic obstructive pulmonary disease

Abstract

Supporting behavior change in the care of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in primary care is a key lever for improving their quality of life. As an independent physiotherapist, I assist these patients through respiratory rehabilitation programs. Using movement, I support behavior change by engaging the patients' bodies in an action experience that reinforces their sense of self-efficacy.

On the long journey of chronic illness, certain stages, such as diagnosis, constitute moments of transition and can provide opportunities for engagement. In this thesis, my research focused on the interaction between the socio-cognitive dispositions of adults with COPD and their experiences of the illness.

Initially, this work reviews the current standard care practices and the various concepts structuring empowerment education interventions. This data was further enriched with insights from domain experts gathered during a conference organized as part of this research.

In parallel, a systematic literature review was conducted to assess the role of locus of control over health determinants on the health of patients with chronic illness. Following this, a narrative review defined the theoretical framework for using the explicitation interview (EI) as an intervention to explore behavior change. Finally, an experimental qualitative study was conducted to explore the moment of COPD diagnosis vith spirometry.

By employing these various tools, this work identified that the EI is pertinent for exploring and supporting the experiences of COPD patients at the time of diagnosis with their primary care physician. Analyzing the dynamics present at the moment of diagnosis revealed a process that can be reused and extrapolated in various contexts to enhance motivation for change. Indeed, during this process, the experience can be transformed into experiential knowledge.

In conclusion, the care pathway of a COPD patient is punctuated by transition stages that hold empowerment potential. For example, the medical diagnosis constitutes a model of an interview that could be applied to other key moments in the patient's life. This research highlights that beyond treatments, there are accessible levers for healthcare professionals to improve the quality of life for patients with chronic illness. Leveraging quality moments in the patient-healthcare provider relationship could enhance engagement levers in the health journey of patients with chronic conditions such as COPD.

Keywords: experiential knowledge, chronic respiratory disease, engagement, behavior change, physiotherapy

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma femme, ma co-équipière de tous les défis, qui ma soutenu sans défaillir malgré les moments où je n'avais plus confiance, et elle avait raison.

Je remercie mes directeurs de thèses, qui ont su m'aiguiller dans mes choix et m'orienter, dans ce parcours difficile qu'est celui de la thèse. Je remercie également les patients de mon cabinet, mes collègues, ainsi que toutes les personnes que j'ai eu la chance de rencontrer durant ses années. Encore merci.

Je remercie également mes enfants, mes parents, qui m'ont donné le goût du questionnement et de la recherche. Je remercie toute ma famille.

Je remercie mes amis, tous ceux qui croient en moi, et qui m'ont aidé par n'importe quel moyen, et sans qui ces six années n'auraient pas été les mêmes.

Acronymes

A | B | C | E | G | H | I | M | O | R | S | T | V

A

ALD affection longue durée. 13, 16
AVC accident vasculaire cérébral. 13

B

BODE B («*Body Mass Index*» or BMI), Indice de masse corporelle, O (*Airflow Obstruction*) Obstruction des voies respiratoires, D (*Dyspnea*) Dyspnée (essoufflement), E (*Exercise Capacity*) Capacité d'exercice. 21
BPCO broncho-pneumopathie chronique obstructive. xiii, xxxi, 1–4, 11, 13, 16, 18–22, 24–26, 28, 53, 54, 57, 67–69, 71–77, 90, 91, 93, 101, 113–115, 119, 120, 122, 166, 171, 175, 182, 183, 185, 189, 190, 196, 197, 199, 223, 224, 235, 452

C

CET la théorie de l'évaluation cognitive. 90
CNAM caisse nationale d'assurance maladie. 13
CVF capacité vitale forcée. 20

E

EdE entretien d'explicitation. xiii, 3, 4, 120, 121, 172, 174, 175, 184, 185, 189, 193, 194, 196, 197, 199, 223, 227–231, 234, 235, 237, 239–241, 244, 245, 452
EM entretien motivationel. 3, 81, 175, 176, 184, 194, 235
EMAPS échelle de motivation pour l'activité physique à des fins de santé. 163, 167, 168, 171, 184
ETP éducation thérapeutique du patient. 1, 3, 15, 53, 63–65, 67–69, 71, 73, 77, 96, 99, 110–113, 192

G

GOLD *Global initiative for chronic obstructive lung diseases*. 20, 22

H

HAPA *health action process approach*. 178, 179
HAS haute autorité de santé. 28, 40, 58–62, 64–66, 69
HBM modèle de croyance en santé («*Health Believe Model*»). 57, 85, 87, 88
HCSP haut conseil de la santé publique. 12
HLC *health locus of control*, Lieu de contrôle en santé. 122, 125, 127, 133, 134, 157, 162, 177, 189

I

IMC indice de masse corporelle. 21, 75

M

MTT modèle transthéorique. 85, 87, 88, 90

O

OIT théorie de l'intégration organismique. 90
OMS organisation Mondiale de la santé. 11, 36, 43, 59, 132

R

RR Réhabilitation respiratoire. 1, 19, 71, 73, 97, 99

S

SAE sentiment d'auto-éfficacité. 181, 182

T

TAD théorie de l'Auto-Détermination. 85, 89–91, 163
TAR théorie de l'Action Raisonnée. 88, 177, 179, 182
TCC thérapie cognitive comportementale. 74, 100
TCP théorie du comportement planifié(«*theory of planned behavior*»). 58, 85, 87, 88, 177, 179, 182
TDI théorie de la diffusion de l'innovation. 97, 99
TMP théorie de la motivation à la protection. xxxii, 178, 179, 182
TSC théorie sociale cognitive («*Social Cognitive Theory*»). 58, 84, 85, 87

V

VEMS volume maximal expiré à la première seconde. 20, 21
VNI ventilation non invasive. 22

Sommaire

Résumé **xiii**

Remerciements **xv**

Acronymes **xvii**

Sommaire **xix**

Liste des tableaux **xxix**

Table des figures **xxxi**

Introduction **1**

Le contexte de la recherche : la réhabilitation respiratoire des patients atteints de BPCO en cabinet de kinésithérapie 1

Problématique et approche exploratoire clinique 2

Le savoir expérientiel comme source de soutien à l'engagement 3

Les limites de l'EdE 3

L'hypothèse 4

Méthodologie utilisée 5

Etudes qualitatives 5

Apports conceptuels d'experts 5

Approche de la problématique par une revue de la littérature scientifique. 6

L'importance de ce travail de thèse. 6

Organisation de la structure du manuscrit 7

I Domaine de la recherche : savoir expérientiel, engagement et théorie du comportement chez les patient atteint de BPCO **9**

1 Cadre clinique : parcours de soin du patient atteint de BPCO 11
1.1 Qu'est-ce qu'une maladie chronique ? 11
1.1.1 L'annonce du diagnostic et ses conséquences 14
1.1.2 La délégation de compétences au malade chronique . . . 14
1.2 Conceptualisation avec la « santé-au-sein-de-la-maladie » . . . 16
1.3 La BPCO et ses soins 18

2 Cadre théorique : l'entretien d'explicitation pour mobiliser les savoirs expérientiels de la maladie et soutenir l'engagement des patients atteints de BPCO dans leur parcours de soins 27
2.1 Introduction 27
2.2 Une réflexion guidée par le colloque 28
2.2.1 Savoirs expérientiels en santé : approche théorique proposée par Hervé Breton 31
Le vécu de la maladie comme source d'expérience de vulnérabilité et de perte d'agentivité 32
Ce qui est formateur dans l'expérience de la maladie . . . 33
Les caractéristiques essentielles de l'apprentissage dans l'expérience de la maladie 34
Complément de réflexion : L'expérience de la maladie et sa transformation en savoir 35
2.2.2 Patient-expert, désir de savoir et enseignement : Théorie et illustrations issues du colloque 38
De l'expérience à la connaissance médicale : une transformation guidée par le vécu 38
Le patient-expert 38
Quelle validité pour les savoirs expérientiels ? 40
2.2.3 Pair-aidance et vécu des patients : témoignages et perspectives du colloque 43
Le fondement du rétablissement par François Pelletier : pair-aidance et engagement 43
Le patient en projet de pair-aidance : témoignages de Frédéric Matsoukis interviewé par Suzanne Uch 45
Le vécu de la maladie au service de la formation : l'expérience de Muriel Thibault 47
2.2.4 L'expérience associative : récits de Catherine Aumond et le rôle d'AIDES dans la lutte contre le VIH 49
Savoirs collectifs des patients : enjeux et dialogues avec les professionnels de santé 50
Force du collectif : la participation active des patients dans les soins 51

2.2.5 L'engagement pour sa santé : Analyses et réflexions issues du colloque . . . 53
Point de vue philosophique avec Pascal Nouvel . . . 54
L'engagement en santé publique selon Emmanuel Rusch . 56
Les recommandations de Christian Saout et de la HAS pour soutenir l'engagement des patients . . . 58
L'engagement du e-patient . . . 63
Le consentement : Pilier essentiel de l'engagement du patient dans l'Éducation Thérapeutique . . . 63
2.3 Savoirs expérientiels, engagement et ETP . . . 66
2.3.1 Partenariat et autogestion : l'introduction à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour la BPCO en kinésithérapie de ville . . . 66
2.3.2 Objectifs et compétences développées par l'ETP . . . 68
Gestion des aspects bio-psycho-sociaux de la BPCO . . . 68
Empowerment des patients et éducation thérapeutique. . 69
2.3.3 Efficacité des interventions d'ETP sur la BPCO . . . 71
Évaluation des résultats pratiques . . . 71
Les freins à la mise en oeuvre de l'ETP . . . 72
2.3.4 Stratégies de gestion et de soutien pour les patients BPCO 73
Les stratégies de « *coping* » . . . 73
Barrières psychologiques et raisonnement . . . 74
Importance de l'approche comportementale et émotionnelle 74
Pistes d'amélioration pour l'autogestion des patients atteints de BPCO . . . 74
2.4 Comportement et décision . . . 77
2.4.1 L'origine du changement de comportement dans l'entreprise 78
2.4.2 Distinction entre théorie et modèle . . . 84
Théorie . . . 84
Modèle . . . 85
2.4.3 Les principales théories comportementales et leurs modèles appliqués à la santé . . . 85
Concepts transversaux dans les théories et modèles comportementaux . . . 87
Théories comportementales : Fondements conceptuels . . 87
Modèles comportementaux : Applications pratiques . . . 88
2.4.4 Les principales théories de la motivation et leurs modèles appliqués à la santé . . . 89
Théorie de l'autodétermination (*self determination theory*) TAD . . . 89

Le modèle transthéorique (*transtheoretical model*) MTT appliqué à la motivation 90
2.4.5 Les modèles environnementaux et complexes dans le changement de comportement 91
Les modèles écologiques 91
Le modèle chaotique 92
2.4.6 Applications pratiques et défis d'implémentation 94
Applications dans les interventions de santé 94
Défis d'implémentation 95
Perspectives pour l'avenir 95
2.5 Echelle individuelle du changement de comportement 96
2.5.1 Techniques et leur efficacité 97
La théorie de la rationalité limitée 97
La théorie de la diffusion de l'innovation (*Diffusion of Innovation Theory*) appliquée à la promotion de la santé . . . 97
L'entretien motivationnel (EM) 99
La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) 100
Le marketing social 100
Le nudging 101
Les technologies de l'information 101
2.5.2 La roue du changement de comportement : un outil behavioriste pour concevoir une intervention 104
2.5.3 Efficacité pratique et qualité des preuves des interventions de changement de comportement en santé 108
2.6 Pertinence de l'EdE 110
2.6.1 Méthodes pédagogiques pour apprendre de ses expériences 110
L'apprenance 111
L'émancipation du rapport au savoir 111
La légitimité du discours 111
Le concept d'auto-formation 111
Apprendre en étant acteur 112
Principes fondamentaux des méthodes éducatives participatives 112
2.6.2 L'outil de l'entretien d'explicitation pour explorer le vécu de moments du parcours de soins dans la BPCO 113
Méthodologie de l'EdE 114
Application de l'EdE aux parcours de soins des patients atteints de BPCO 114

II Revues de la littérature : intérêt de l'entretien d'explicitation pour soutenir l'engagement des patients atteints de BPCO 117

3 Étiologie, diagnostic et pronostic d'un manque de contrôle 119
3.1 Importance du problème 119
3.1.1 Premier temps identifié : Le diagnostic 120
L'EdE, une opportunité ? Propriété secondaire 120
3.1.2 Deuxième temps identifié : La réhabilitation respiratoire . 121
3.1.3 Troisième temps identifié : L'autogestion de la maladie . . 121
3.2 Revue de la littérature scientifique et pratique raisonnée 121
3.2.1 Objectif de la revue 122
3.2.2 Méthode 122
Stratégie de recherche documentaire 122
Critères d'inclusion et d'exclusion 122
Types de questions de recherche (figure 3.1) 123
Analyse et évaluation de la qualité des études 123
Résultats attendus 123

4 Apports des recherches sur l'entretien d'explicitation 125
4.1 Quelle est l' étiologie d'un manque de contrôle ? 125
Quels mécanismes comportementaux et sociocognitifs sont à l'origine du contrôle des facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladies chroniques ? 126
4.1.1 Quelles perceptions les patients atteints de maladies chroniques ont-ils du contrôle qu'ils ont sur leur état de santé ? 129
4.1.2 Revue systématique de la littérature : « Un manque de contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladie chronique peut-il entraîner la diminution de leur état de santé ? » 129
Résumé 130
Abstract 131
Introduction 132
Objectifs 134
Méthode 134
Résultats 138
Discussion 151
Conclusions des auteurs 154
Informations supplémentaires 155
4.2 Abord diagnostic : Comment l'évaluer ? 156

4.2.1 Comment évaluer le contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints d'une maladie chronique ? . . . 156
4.2.2 Existe-t-il une différence d'appréciation de la nécessité de contrôle des facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladie chronique selon la sévérité de celle-ci ? . . . 162
4.2.3 Comment mesurer la motivation associée à la pratique d'une activité physique : quelles sont la fiabilité et la validité de l'Echelle de Motivation à l'Activité Physique et Sportive (EMAPS) dans une population de patients atteints de maladies chroniques ? . . . 163
Fiabilité/fidélité . . . 167
Validité externe . . . 168
4.3 Y'a t-il des moyens d'agir sur ce manque de contrôle ? . . . 172
4.3.1 Quels mécanismes comportementaux et neurocognitifs sont sollicités lors d'un entretien d'explicitation ? . . . 172
4.3.2 Quels savoirs peuvent émerger lors d'un entretien d'explicitation chez les patients atteints de maladies chroniques ? . 173
Les savoirs . . . 173
4.3.3 L'entretien d'explicitation permet-il d'améliorer le contrôle sur les facteurs déterminants de la santé chez les patients atteints de maladie chronique ? . . . 175
4.4 Et d'un point de vue pronostic ? . . . 177
4.4.1 Quels mécanismes socio-cognitifs et comportementaux contribuent au développement du sentiment d'auto-efficacité chez les patients atteints de maladies chroniques ? . . . 177
4.4.2 Quels ressentis peuvent contribuer au sentiment d'auto- efficacité chez des patients atteints de maladie chronique ? . 180
4.4.3 Le sentiment d'auto-efficacité peut-il être prédicteur de l'état de santé chez un patient souffrant de maladie chronique ? 181

5 Conclusion des revues de la littérature 183
5.1 Étiologie : D'où vient ce manque de contrôle sur sa santé ? . . . 183
5.2 Diagnostic : Quel outil pour mesurer l'empowerment ? . . . 184
5.3 Thérapeutiques : Moyens d'agir sur ce manque de contrôle ? . . 184
5.4 Valeur pronostique du sentiment d'auto-efficacité sur le contrôle de sa santé. . . . 184
5.5 Conclusion . . . 185

III Étude exploratoire de l'utilisation de l'entretient d'explicitation lors du diagnostic de BPCO lors d'une consultation chez le médecin généraliste 187

6 L'entretien d'explicitation pour explorer le vécu de la BPCO, une recherche qualitative. 189
6.1 Cadre théorique 190
6.1.1 Le choix de l'approche qualitative exploratoire 190
6.1.2 Le choix de la phénoménologie 190
6.1.3 Théorie ancrée 192
6.2 Les entretiens en santé 193
6.2.1 Les différents entretiens 193
6.2.2 Effet sur l'adhésion 194
6.3 Impact des récits 195
6.4 L'EdE pour explorer 196

7 L'article :« *Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France.* » 199
7.1 Abstract 201
7.2 Introduction 202
7.3 Methods 203
7.3.1 Study design 203
7.3.2 Participants 204
7.3.3 Patient recruitment 205
7.3.4 Study procedure and data collection 205
7.3.5 Reliability criteria 206
7.3.6 Data analysis 206
7.3.7 Patient and public involvement 208
7.4 Results 208
7.4.1 Before spirometry 208
7.4.2 During spirometry 209
7.4.3 After spirometry 210
7.5 Discussion 211
7.5.1 Summary of findings 211
7.5.2 Strengths and limitations of the study. 213
7.5.3 Comparison with existing literature and implications for clinical practice. 216
7.6 Conclusions 216
7.7 References 218

8 Conclusion de l'étude **223**

IV Discussion et conclusion générale 225

9 Discussion **227**
9.1 Principaux résultats 227
9.2 Qualité des preuves 229
9.3 Cohérence externe 232
9.4 Limites de ce travail 234
9.5 Pertinence clinique 236
9.6 Perspectives 239
9.6.1 Étude des effets à long terme des interventions 239
9.6.2 Adaptation des interventions aux contextes sociaux et culturels 239
9.6.3 Rôle des technologies numériques dans l'engagement des patients 240
9.6.4 Impact clinique de l'auto-efficacité et de l'engagement sur les résultats de santé 240
9.6.5 Conséquences sur le système de santé 240

10 Conclusion **243**

Bibliographie **247**

A Table de stratégie de recherche : "Sommes-nous malades de notre manque de contrôle ? Une revue systématique de la littérature chez les patients atteints de maladie chronique." **291**

B Lecture critique des Articles de la Revue Systématique : "Sommes-nous malades de notre manque de contrôle ? Une revue systématique de la littérature chez les patients atteints de maladie chronique." **293**

C Articles de recherche qualitative dans sa version publiée : "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France" **423**

Glossaire **431**

Index **435**

Table des matières **437**

Liste des tableaux

4.1 Caractéristiques des études incluses dans la revue systématique 140
4.2 Résumé des variables indépendantes retenues dans les études incluses 142
4.3 Catégorisation des variables indépendantes 145
4.4 *Outcome* (et indicateurs) des études (selon la classification de Sørensen [282]) 146
4.5 Échelles d'évaluation de l'empowerment 159
4.6 Cohérence interne [37, 117] 168
4.7 Résumé des échelles incluses pour la réponse au questionnement [37, 117] 171

7.1 Table 1 The six steps of coding framework 207

Table des figures

1 Parcours de soins de la BPCO 2
2 Carte de lecture 8

1.1 Parcours de soins du patient BPCO (adaptée de [95] 18
1.2 Spirale du déconditionnement (*in* [106] 20
1.3 Ancienne classification de la sévérité de la BPCO (in [235] . . . 21
1.4 Classification GOLD de la BPCO en 2023 23
1.5 La pyramide de la valeur des interventions contre la BPCO, élaborée par le London Respiratory Network et la London School of Economics[49](LABA : agoniste b2 à longue durée d'action ; QALY : année de vie ajustée à la qualité de vie) 25

2.1 Affiche du colloque du 24/06/2022 : Soutenir et accompagner l'engagement des personnes dans leur parcours de santé 29
2.2 La transformation du vécu de la maladie 41
2.3 Modèle de rétablissement global en santé mentale (in [219] . . 44
2.4 Illustration des Serious Game [28] 64
2.5 Zones de recouvrement des concepts associés à l'*empowerment* 70
2.6 Les conséquences de la BPCO 72
2.7 Facteurs motivationnels de l'activité physique (Expertise INSERM (2019)) 79
2.8 Concepts du changement de comportement 83
2.9 Changer de comportement 86
2.10 Roue du changement (The Behaviour Change Wheel [193]) . . 107
2.11 Application de l'EdE aux parcours de soins du patient BPCO . 114

3.1 Résumé des différentes questions de recherches selon l'étiologie, le diagnostic, la thérapeutique et le pronostic, déclinées en abordant le contexte théorique nécessaire en premier plan puis les aspects qualitatifs et quantitatifs en second plan. 124

4.1 L'*Empowerment* 128

4.2 Diagramme de flux de l'étude 139
4.3 Répartition selon la nature des déterminants 141
4.4 Répartition selon l'*empowerment* 141
4.5 Représentation de l'hétérogénéité de l'exposition 148
4.6 Risque de biais pour chaque études incluses 149
4.7 Graphique du risque de biais 149
4.8 Résumé des résultats : Influence du manque de contrôle des déterminants de santé sur l'état de santé (seuls les résultats statistiquement significatifs sont reportés) 150
4.9 EMAPS-Page 1 164
4.10 EMAPS-Page 1 165
4.11 Résumé des tests et résultats évaluant la validité externe [37, 117] 169
4.12 Continuum de l'auto-détermination traduit de Deci et Ryan (2000, p.237) 170
4.13 Les processus cognitifs dans la TMP d'après Rogers 1983 . . . 178
4.14 Modèle HAPA [191] 179

7.1 Article title 200
7.2 Strengh and limitation of the study 215

A.1 Table de stratégie de recherche 292

C.1 "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 1 424
C.2 "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 2 425
C.3 "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 3 426
C.4 "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 4 427
C.5 "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 5 428
C.6 "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 6 429

C.7 “Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France.” Page 7 430

Introduction

Le contexte de la recherche : la réhabilitation respiratoire des patients atteints de BPCO en cabinet de kinésithérapie

Ce travail de recherche est né du désir de mieux comprendre les processus à l'origine des changements de comportement des patients, afin de promouvoir leur santé. Dans la pratique quotidienne de kinésithérapie libérale, l'accent est mis sur l'accompagnement des patients souffrant de maladies respiratoires chroniques telles que la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). Dans le parcours de soins de la BPCO, l'amélioration de la santé et la prévention de l'exacerbation des symptômes reposent principalement sur un changement de comportement plutôt que sur des techniques de soins. Malgré les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) soutenus par les politiques de santé, il reste difficile pour les patients de s'engager pleinement et de maintenir ces recommandations dans leur quotidien. Seul 10% des patients bénéficient de réhabilitation respiratoire (RR) [290]. La BPCO, maladie progressive et incapacitante, impose un fardeau considérable non seulement sur le bien-être physique mais également psychologique des patients. Dans ce contexte, l'activité physique, pilier fondamental de la réhabilitation pulmonaire, émerge comme une stratégie thérapeutique incontournable. Elle offre une voie vers l'amélioration de la qualité de vie et la réduction des symptômes (cf figure 1).

En plus de ses bienfaits bien documentés, l'activité physique est envisagée non seulement comme un moyen de rétablissement, mais aussi comme un vec-

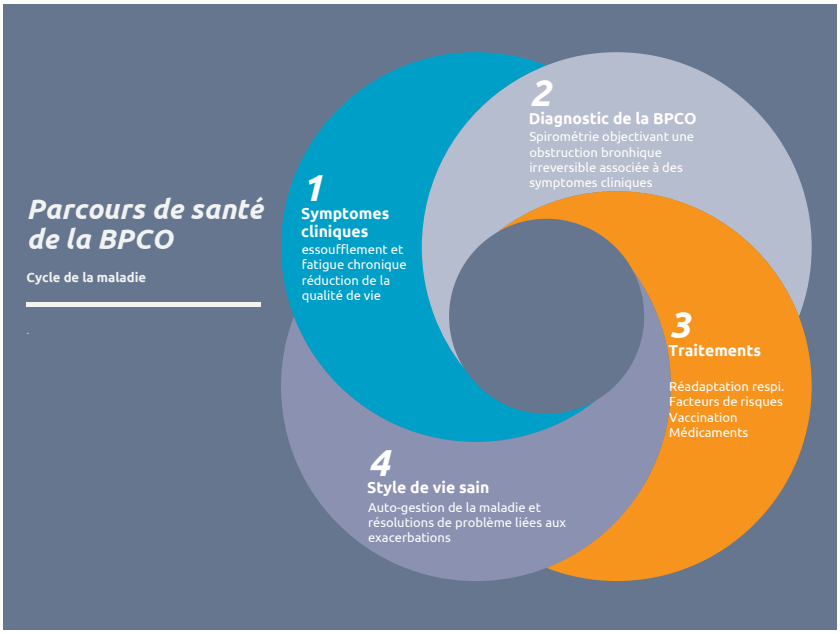


Figure 1 – Parcours de soins de la BPCO

teur d'*empowerment*, permettant aux patients de reprendre le contrôle sur leur maladie. Favoriser l'autonomie des patients soutient leur engagement dans la gestion de leur maladie. Il est essentiel de trouver des marges de manœuvre supplémentaires sans complexifier davantage un parcours de soins déjà chaotique.

Problématique et approche exploratoire clinique

Les patients atteints de BPCO sont peu nombreux à devenir autonomes dans la gestion de leur maladie. Or, ils doivent composer avec elle tout au long de leur vie, en gérant de manière continue les variations de leur état de santé. Cette problématique, issue de mon expérience clinique quotidienne de kinésithérapeute respiratoire, questionne ma pratique : comment accompagner ces patients vers une émancipation de mes soins et leur permettre d'acquérir un contrôle accru sur leur santé ?

Il est difficile de soutenir un changement de comportement vers un mode de vie améliorant la qualité de vie. Bien que la kinésithérapie soit souvent perçue comme un soin par la mise en mouvement du corps, s'engager dans une activité

physique régulière reste un défi majeur pour les patients atteints de maladies respiratoires chroniques. Au-delà de ses bénéfices bien documentés, l'activité physique révèle également des informations précieuses sur l'état de santé des patients. Ces informations sont accessibles sans nécessiter une méta-cognition, souvent réduite par la BPCO et ses conséquences psychologiques.

Le savoir expérientiel comme source de soutien à l'engagement

Une analyse approfondie des théories psychologiques liées aux changements de comportements a été menée dans ce travail. Ces théories structurent les interventions d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les accompagner dans la gestion de leur maladie au quotidien. En complément, les opportunités d'utiliser les savoirs expérientiels comme levier d'adaptation à la maladie ont été explorées.

L'application des apports des sciences de l'éducation à la santé a conduit à envisager l'utilisation de l'entretien d'explicitation (EdE). En effet, l'EdE possède les caractéristiques des outils d'intervention éprouvés dans le changement de comportement et la motivation en santé. Plus particulièrement, l'EdE utilise la description de l'action, ce qui correspond parfaitement à l'exercice de la kinésithérapie où le mouvement constitue le médium principal.

Les limites de l'EdE

Les émotions et leur gestion par le patient peuvent être un frein à l'expression de la description de ses souvenirs. Aussi, l'accès au discours intérieur requiert une disponibilité d'esprit qui peut être difficile à mobiliser lors de l'EdE avec le patient. De facto, le temps et l'intérêt des professionnels de santé pour mettre en application l'EdE peut être une résistance à son utilisation. Enfin, l'utilisation de l'EdE, à l'image de l'entretien motivationel (EM) requiert une posture qui n'est pas spontanée et trop peu enseignée : il doit consentir à un effort spécifique parfois inconfortable pour le mettre en oeuvre.

L'hypothèse

L'hypothèse principale de cette thèse est que l'intervention via l'EdE pour révéler le potentiel motivationnel des savoirs expérientiels, chez des patients atteints de Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), dans le cadre des soins courants, peut constituer un soutien significatif à leur engagement dans le soin à soi.

La formulation de cette hypothèse résulte de plusieurs hypothèses secondaires (théorique et pratique) exposées ici selon un raisonnement issue de ma pratique clinique :

1. Les savoirs expérientiels peuvent être formalisés et utilisés dans les interventions de soins.
2. L'EdE permet de révéler ces savoirs expérientiels de manière efficace.
3. La prise de conscience de ces savoirs par les patients peut améliorer leur sentiment de compétence et d'autonomie.
4. Un sentiment accru de compétence et d'autonomie peut agir comme un levier motivationnel pour un meilleur engagement dans le soin à soi.

Les savoirs expérientiels des patients BPCO Les patients atteints de BPCO développent, au fil du temps, une expertise pratique et vécue de leur maladie. Ces savoirs incluent des connaissances sur : les symptômes, les déclencheurs, les stratégies de gestion, et l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne. Cette expertise personnelle peut être une ressource précieuse pour améliorer leur prise en charge et leur qualité de vie. Ces savoirs sont donc qualifiés comme expérientiels.

L'entretien d'explicitation L'EdE est une technique d'entretien qui permet de faire émerger les connaissances tacites et implicites des individus, sur leurs propres pratiques et expériences. En sollicitant les détails sensoriels et contextuels de l'expérience vécue, l'EdE aide les patients à verbaliser et à prendre conscience de leurs savoirs expérientiels. Cette prise de conscience peut renforcer leur sentiment de compétence et d'autonomie dans la gestion de leur maladie.

Le potentiel motivationnel des savoirs expérientiels Lorsque les patients prennent conscience de leurs savoirs expérientiels, ils peuvent mieux comprendre et valoriser leurs propres capacités à gérer leur maladie. Cette reconnaissance peut agir comme un levier motivationnel puissant, les incitant à s'engager plus activement dans leurs soins. Le fait de se sentir compétent et autonome est un facteur clé de l'engagement dans le soin à soi.

L'engagement dans le soin à soi L'engagement dans le soin à soi implique que les patients participent activement à leur propre prise en charge ; qu'ils adoptent des comportements de santé positifs et collaborent avec les professionnels de santé. Un engagement accru peut conduire à de meilleurs résultats cliniques, une meilleure qualité de vie et une réduction des hospitalisations et des complications.

Méthodologie utilisée

Etudes qualitatives

Le premier temps de cette recherche a consisté en une étude qualitative explorant les discours intérieurs de patients venant effectuer une spirométrie chez leur médecin généraliste. Ce travail a été complété par une contribution à une seconde étude qualitative portant sur les traits psychologiques d'auto-efficacité et d'internalisation du lieu de contrôle, associés aux pratiques de maintien des acquis en réhabilitation respiratoire. Cette dernière étude a été menée dans le cadre d'une thèse de médecine conduite par une collègue pneumologue. Ces travaux ont donné lieu à deux articles, dont un publié et l'autre en cours de publication.

Apports conceptuels d'experts

Avec l'analyse des discours intérieurs lors de la première étude, la nécessité d'explorer davantage les concepts des catégories des éléments sémantiques de la fiction narrative des patients a émergé. Pour cela, les perspectives croisées de

différents acteurs experts ont été recueillies au cours d'un colloque.

Cette manifestation a rassemblé la participation d'associations de patients, de pairs-aidants, de patients-experts, de professeurs de philosophie, de santé publique et de sciences de l'éducation, ainsi que de représentants d'associations d'usagers, d'acteurs de promotion de la santé et de représentants des institutions. Ces échanges ont permis d'explorer les différents mécanismes politiques à l'œuvre, au sens premier du terme, pour mobiliser les citoyens autour de leur santé.

Une partie des verbatims de cette journée est présentée dans ce travail pour dessiner le cadre conceptuel de l'engagement et son ancrage dans la société actuelle. Un travail d'écriture reprenant la retranscription des échanges de cette journée est en cours.

Approche de la problématique par une revue de la littérature scientifique.

À force d'explorer cliniquement les interventions visant au changement de comportement ainsi que leurs conditions de réalisation, l'accès aux meilleures preuves scientifiques disponibles et leur analyse se sont imposés. Une revue systématique de la littérature scientifique a donc été menée pour répondre à la question de recherche suivante : quelle est l'influence du contrôle des déterminants de santé sur le statut de santé des personnes atteintes de maladies chroniques ?

L'exploration des connaissances actuelles sur les ressources intrinsèques des individus pour agir sur leur santé a donné lieu à la production d'un article en cours de publication, qui est présenté dans cette thèse.

L'importance de ce travail de thèse.

Au cours de ces années de travail universitaire, différentes méthodes d'étude de recherche ont été appréhendées : une étude qualitative, un colloque d'experts et une revue systématique de la littérature. Ces divers outils ont servi la démarche de recherche au fur et à mesure de la maturation du questionnement. Ils

ont permis d'expérimenter et d'acquérir des compétences de chercheur variées et complémentaires, notamment le choix d'un schéma d'étude adapté à la question de recherche, l'établissement et la compréhension de la méthode adaptée à ce schéma, la mise en œuvre de celle-ci et l'évaluation de sa pertinence clinique.

De plus, l'organisation d'un événement de communications scientifiques et la synthèse de celui-ci ont été des éléments essentiels aux investigations cliniques de terrain.

En parallèle de la connaissance académique acquise, des savoirs expérientiels se sont constitués, permettant de surmonter de nombreuses difficultés ou doutes liés au statut de chercheur initié.

Organisation de la structure du manuscrit

La lecture de cette thèse est une recomposition de la chronologie des différentes études menées (cf fig2) :

1. Dans la première partie de ce document, le cadre clinique(§1) avec un focus sur la maladie chronique respiratoire et la BPCO est proposé ; le cadre théorique(§2) reprenant les concepts autour de l'engagement, des savoirs expérientiels y est aussi présenté.
2. Dans la seconde partie, un état de l'art (dont une partie systématisée) est présenté en déclinant tous les aspects de la question de recherche principale de cette thèse. Ici l'objectif est d'interroger la littérature sur :
   (a) l'étiologie d'une difficulté à l'engagement dans le parcours de soin,
   (b) la quantification de cette difficulté,
   (c) les moyens existants pour l'améliorer
   (d) les pronostics associés à cette difficulté
3. La troisième partie décrit la réflexion et la mise en œuvre de l'étude qualitative, publiée sous forme d'un article scientifique. Cette étude cardinale rassemble les réflexions menées dans les deux premières parties.
4. Enfin, ce travail se conclu par une discussion reprenant la démarche de recherche présentée dans le cadre de cette thèse.

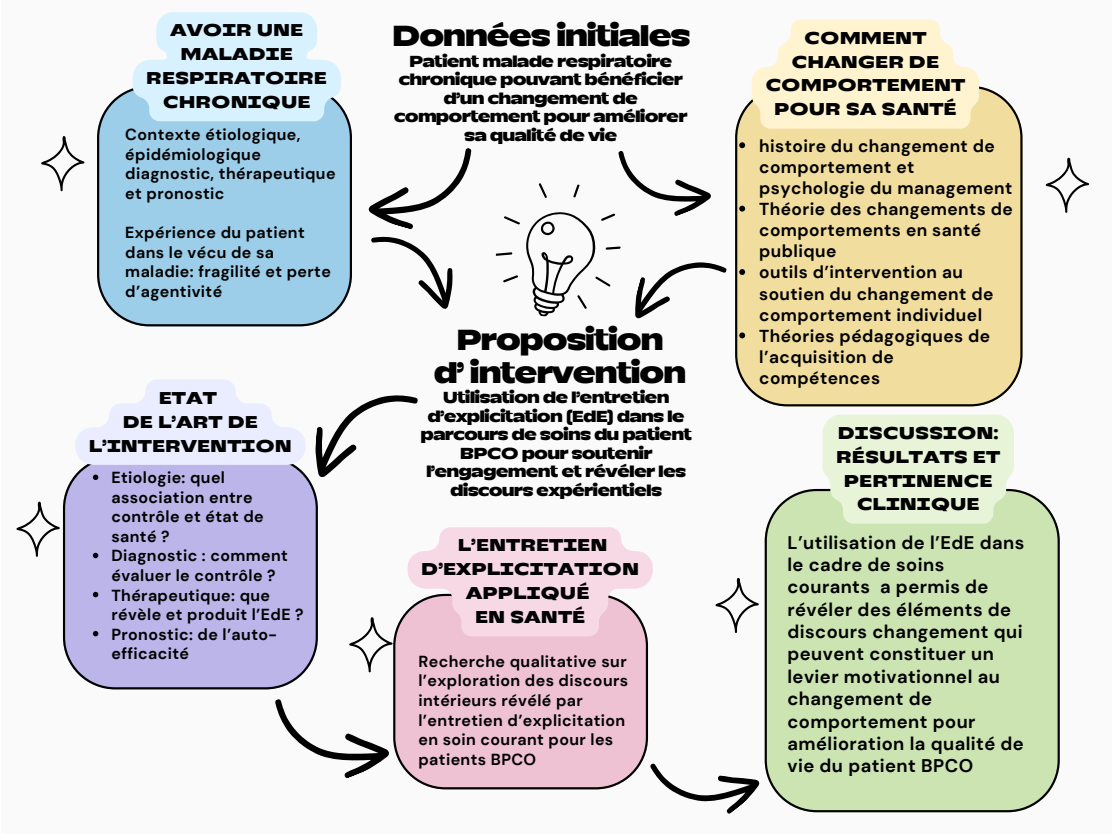


Figure 2 – Carte de lecture

Première partie

Domaine de la recherche : savoir expérientiel, engagement et théorie du comportement chez les patient atteint de BPCO

Chapitre 1

Cadre clinique : parcours de soin du patient atteint de BPCO

Le terrain de recherche est constitué par la pratique professionnelle de kinésithérapeute libéral. Au sein du cabinet, l'accompagnement quotidien se concentre quasi exclusivement sur des patients atteints de maladies chroniques, notamment des maladies respiratoires obstructives ou restrictives. Cette recherche s'intéresse plus particulièrement à une population de patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), une maladie respiratoire chronique très répandue. Une grande partie du traitement repose sur le mouvement et l'activité physique, souvent perçus comme une fin en soi. La pratique de ces activités doit être adaptée au plus près de la réalité de chaque patient afin qu'elle puisse être menée avec la plus grande fréquence et autonomie possible. Elle peut également être vue comme un moyen d'expérimenter ses capacités.

1.1 Qu'est-ce qu'une maladie chronique ?

« Être malade, c'est vraiment pour l'homme vivre une autre vie [. . .] pour le diabète, la maladie n'est pas du rein, pas de la glycosurie ni du pancréas [elle] est de l'organisme dont toutes les fonctions sont changées [53] ». En 1946, l'OMS propose la définition de la santé selon laquelle elle est « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence

de maladie ou d'infirmité »[209]. Si cette définition est assez complète, englobant largement multiples dimensions de la vie, il n'en va pas de même pour celle qu'elle donne de la maladie chronique. En effet, elle met l'accent sur la durée[209] : les maladies chroniques sont « des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement et qui nécessitent un traitement et des soins à long terme ». Les États-Unis ont ajouté à la durée le caractère non transmissible de l'affection. Cette restriction est peu adaptée aux progrès intervenus dans le traitement de certaines pathologies transmissibles qui en ralentissent considérablement l'évolution. Tel est en particulier le cas de l'infection par le VIH et de l'hépatite C : pour la personne qui souffre de l'une de ces affections, les conséquences psychologiques, mais aussi les retentissements sur la situation économique et la vie sociale, sont bien ceux d'une maladie chronique.

En 2009, le HCSP caractérise la maladie chronique par[120] :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitif appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois ou supposée telle ;
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
  - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
  - une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
  - la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

En France, 10,7 millions de personnes sont concernées par le dispositif dit « des affections longue durée ». Mais, celles-ci sont en réalité bien plus nombreuses (20 millions selon l'Assurance maladie, soit 35 % de la population couverte par le régime général)[60] à avoir recours à des soins liés à une pathologie chronique. Aussi, certaines personnes peuvent être atteintes de plusieurs maladies à la fois. Aux États-Unis, les maladies chroniques sont responsables de 60 % des décès, dont la moitié surviennent avant l'âge de 70 ans[202, 185, 281].

La prévalence des maladies chroniques est en hausse constante. Dans les

hôpitaux français, sur la période 2015-2020, les admissions ont augmenté de 20 % pour certaines pathologies[60]. Aussi, entre 2011 et 2017, les admissions pour une « ALD liste » (i.e. affection chronique faisant partie de la liste établie par la CNAM) ont augmenté à un rythme annuel moyen de +5,1 %. L'augmentation des nouvelles entrée en « ALD liste » au régime général est passé de +869 000 en 2001 à +1 680 300 en 2017[62]. Les maladies chroniques actives du foie, l'AVC invalidant, les cardiopathies, les troubles du rythme et valvulopathies, les affections neurologiques et musculaires sont les ALD qui enregistrent le plus fort taux de croissance (5 %). Ces pathologies sont fréquemment associées à une BPCO ; en effet, les patients cumulent souvent plusieurs maladies chroniques. Par exemple, la consommation de tabac, première responsable de la BPCO, est aussi une des causes fréquentes des cardiopathies ischémiques.

Le vieillissement de la population explique pour partie la place croissante occupée par les maladies chroniques. De même, les progrès de la médecine contribuent à l'allongement de la durée de vie des malades chroniques, mais aussi à la chronicisation de pathologies auparavant aiguës, comme certaines maladies transmissibles. Pourtant, ces dimensions n'expliquent pas à elles seules la hausse de la prévalence des maladies chroniques. Les facteurs qui favorisent leur essor sont complexes et diffus. Les causes naturelles et celles d'origine anthropiques se conjuguent les unes aux autres, sans que leur part respective puisse toujours être déterminée. L'environnement physique, biologique, chimique, mais aussi psychique, social, médical, ou encore l'alimentation et les modes de vie, jouent un rôle majeur dans l'apparition, le développement et l'aggravation des maladies chroniques[62]. Celles-ci ont un retentissement non seulement sur l'espérance de vie, mais surtout sur sa qualité. Par exemple, une modélisation des risques pour la santé a évalué que 2,4 millions de décès par cancer (35 % des 7 millions de décès annuels dans le monde)[262] pourraient être évités. Construit autour du médecin, et dans l'objectif de soigner des maladies aigües, notre système de santé repose avant tout sur des consultations ponctuelles. Le plus souvent, elles sont de courte durée, entre un patient et un médecin en vue de soins curatifs. Or, la durée d'un traitement ou d'une prise en soin n'est plus limitée à la guérison, mais désormais à l'espérance de vie du patient.

1.1.1 L'annonce du diagnostic et ses conséquences

L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique (qui ne peut pas guérir même si on peut la soigner), vient rompre la continuité de l'insouciance de la vie. Cette maladie vient imposer brutalement ses handicaps et ses contraintes en réduisant l'horizon de la vie. Elle vient rappeler sa finitude et sa fragilité. De facto, elle bouleverse la représentation du temps et ne manque pas de soulever l'angoisse de la mort[119]. L'idée que la personne se fait de son avenir est désorganisée. Les personnes qui ont vécu « l'entrée en maladie » décrivent les phases traversées ; les étapes qu'il faut franchir et au fil desquelles les réactions psychologiques et les attentes évoluent. La maladie chronique est « l'expérience même de la contradiction, l'expérience du conflit entre une tendance au chaos et à l'usure, la résistance et l'inventivité d'un malade qui cherche à y nicher une vie supportable et à y insuffler espoir et liberté. [Elle] révèle les liens affectifs qui nous tiennent en vie[119] ».

La maladie chronique est ainsi conceptualisée comme une expérience complexe caractérisée par un conflit entre le désordre et la dégradation d'une part, et la résilience et la créativité du patient d'autre part. Ce conflit met en lumière les tensions internes et les efforts du patient pour trouver un équilibre et une qualité de vie malgré les défis posés par la maladie. Elle révèle les liens émotionnels profonds qui soutiennent la vitalité et le bien-être du patient. Il réside donc dans l'expérience de la maladie un potentiel à inspirer l'espoir et à favoriser un sentiment de liberté malgré les contraintes physiques. Cela souligne l'importance de reconnaître la dimension émotionnelle et sociale de la maladie chronique. Cela concours à la compréhension globale de son impact sur la vie des individus. « La médecine commence seulement à se concevoir autant comme une lutte que comme un soin de la personne malade chronique, un soutien dans son travail de construction de "la vie avec la maladie" »[161].

1.1.2 La délégation de compétences au malade chronique

« Ainsi, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques pose la question de la délégation de compétences et de savoirs à la population concernée. Il s'agit de développer des politiques publiques d'éducation sanitaire visant à

doter un quart de la population des moyens de gérer la multitude des facettes des pathologies chroniques. Certaines de ces pathologies nécessitent une prévention constante, afin de retarder la survenue de complications, de rechutes, de poussées, ayant pour conséquences une détérioration de la santé et de la qualité de vie ou la survenue d'un décès évitable. Actuellement les patients sont considérés plus comme des bénéficiaires que comme des acteurs d'éducation potentiels ou des experts dans leur "vécu" quotidien avec la maladie » [297]. « La définition du malade n'appartient pas au patient, mais au système de santé. Le statut de malade est fondé essentiellement sur une relation de dépendance, dans laquelle l'un attend de l'autre soulagement et guérison. En échange, le système de santé exige du patient un certain degré de compliance, laissant de fait peu de place à la discussion et à la décision partagée, voire aux négociations[297]. » Dans les maladies chroniques, les patients doivent exercer certaines tâches prescrites sur ordonnance en dehors du milieu de soin afin d'éviter les complications et la détérioration de leur état de santé. Le système de soin leur délègue donc des compétences qui sont devenues dans la loi l'objet d'une offre structurée d'éducation[196]. La responsabilisation du patient ainsi que son autonomisation sont les buts formulés par les soignants au titre des objectifs de l'ETP : « Désirer autonomiser le patient dans un système organisé autour de la soumission et de la dépendance revient à faire porter au patient un poids qui n'est pas le sien. Le libérer de ce poids supposerait une révolution dans l'organisation du système de soin »[145].

En résumé, le terrain de recherche repose sur la pratique de kinésithérapeute libéral, principalement avec des patients atteints de maladies chroniques, notamment respiratoires. L'étude se concentre sur les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), une maladie courante où le traitement repose largement sur l'activité physique adaptée aux besoins individuels.
Les maladies chroniques se définissent par leur durée et nécessitent des soins à long terme [209]. En France, de nombreux patients bénéficient du dispositif des affections de longue durée (ALD) [60], et leur prévalence augmente en raison du vieillissement de la population et des avancées médicales [60].
L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique perturbe profondément la vie des patients, suscitant des angoisses et une réévaluation de leur avenir [119]. De plus, la gestion des maladies chroniques nécessite une délégation de compétences aux patients, qui doivent souvent réaliser des tâches de soin en dehors du milieu médical. Cela implique le développement de politiques d'éducation sanitaire pour les aider à gérer leurs conditions [297]. Les soins continus et adaptés sont essentiels pour améliorer la qualité de vie et prévenir les complications [120].

1.2 Conceptualisation avec la « santé-au-sein-de-la-maladie »

Bien souvent, la maladie chronique implique des changements de comportement pour assurer la prévention des crises ou des complications. Si changer un comportement pour corriger un symptôme désagréable est somme toute naturel, changer des comportements pour assurer une prévention quand il n'y a pas ou peu de symptômes est beaucoup moins évident[119]. La perspective appelée « santé-au-sein-de-la-maladie »[203] considère la maladie comme un événement qui peut atteindre le potentiel humain. Comprendre la signification de sa propre maladie permet de mieux se connaître et d'apprendre sur les autres, en fonction

de l'attitude d'acceptation et de réflexion adoptée. Il s'agit d'un mouvement d'émancipation qui témoigne d'un processus de salutogénèse comme le conceptualise Antovosky[9]. Des idées compatibles avec une santé-dans-la-maladie peuvent être trouvées dans la littérature sur les soins infirmiers. Pratiquement, on peut facilement penser que l'intégration complète de cette perspective révolutionnerait les soins de santé. Selon le courant en vue, le patient doit traiter sa maladie en tant qu'ennemi, se battre pour sa vie, et choisir les traitements qui prolongent la vie quelle que soit la qualité de celle-ci. Cette vision de la maladie comme ennemie empêche une expérience de santé-dans-la-maladie en se concentrant sur l'élimination, plutôt que d'entrer en contact avec elle. Elle cultive un point de vue de résistance contre soi-même, ce qui s'oppose à un chemin de résilience. En réalité, les patients rapportent trouver un sens à leur(s) maladie(s), oser en parler aux membres de la famille, ou ressentir une paix intérieure associée à une plus grande dimension spirituelle issue de leurs expériences de malade. La maladie est de plus en plus considérée comme la stimulation d'une transformation personnelle et le promoteur de plus de vitalité et de «connectivité» globale. Il a aussi été suggéré de voir dans la maladie un moyen de se connaître et une occasion de réfléchir sur le sens de la vie.

Bien que des théories cohérentes existent pour expliquer comment on peut maintenir une certaine santé tout en étant malade, la recherche dans ce domaine reste limitée. Les études les plus importantes ont principalement examiné trois aspects :

— La théorie des crises, qui explore comment les personnes peuvent grandir et se développer à travers les crises de santé.
— La théorie du développement, qui décrit les différentes étapes que les individus traversent en vivant avec une maladie.
— Les descriptions de l'expérience de la maladie, qui se concentrent sur ce que les patients ressentent et vivent au quotidien.

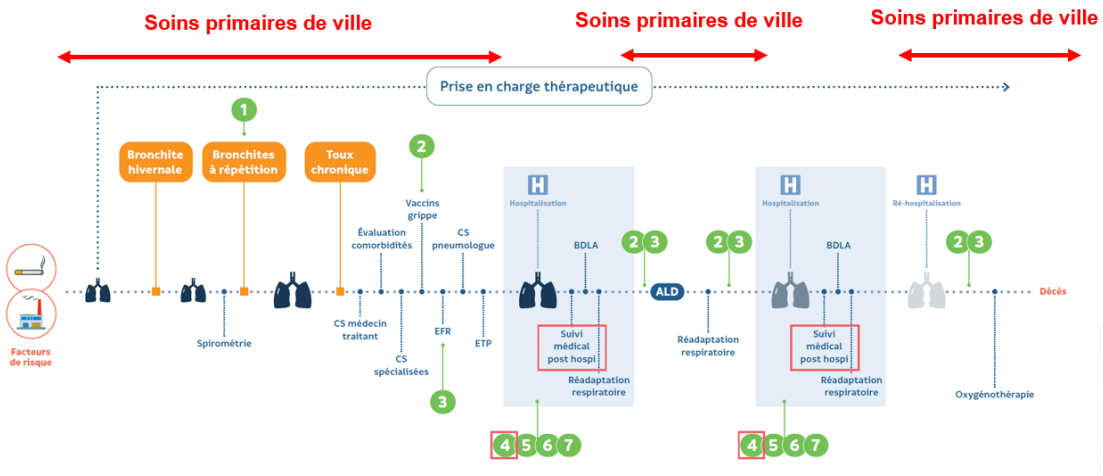


FIGURE 1.1 – Parcours de soins du patient BPCO (adaptée de [95]

En résumé, la maladie chronique nécessite souvent des ajustements comportementaux pour prévenir les crises ou les complications, un défi particulièrement complexe en l'absence de symptômes évidents. La perspective de la « santé-au-sein-de-la-maladie » considère la maladie comme un potentiel d'évolution humaine, encourageant la conscience de soi et des autres. Cette approche, alignée sur la salutogénèse d'Antonovsky, révolutionnerait les soins de santé en favorisant une relation transformative avec la maladie, au-delà de la simple lutte contre celle-ci.

1.3 La broncho pneumopathie chronique obstructive (BPCO) et sa prise en soin

Parmi les maladies respiratoires chroniques, la BPCO, est la plus répandue. Au sein de mon activité de kinésithérapeute libéral, elle représente plus de 60 % des maladies respiratoires suivies. L'étude de cette population m'est apparue comme une évidence tant par son importance en santé publique que par le modèle qu'elle représente en terme d'étiologie, de diagnostic, de parcours de soins et d'évolution dans sa sévérité (figure 1.1).

La BPCO constitue un modèle de traçage de qualité des soins[95]. Elle

est la seule cause majeure de mortalité dont la prévalence augmente dans le monde[187, 139]. Le tabagisme est le facteur de risque principal dans 80-90 % des cas dans les pays développés. Dans une étude suédoise, on relève une prévalence de 14 % chez les sujets de plus de 45 ans et de plus de 66 % chez les fumeurs de plus de 76 ans[172].

Aux USA, les coûts engendrés par la prise en charge des patients présentant une BPCO sont comparables à ceux d'autres maladies chroniques telles que le diabète ou les maladies cardio-vasculaires. Il faut noter que la moitié des coûts est due aux hospitalisations [195]. En France, cette pathologie est la plus répandue. Elle touche près de 3,5 millions de personnes [213].

Une grande partie de cette population reste ignorante de l'importance de l'atteinte jusqu'à ce que la maladie ait réduit de moitié les capacités respiratoires. Aujourd'hui, 20 % des patients BPCO ne connaissent pas le diagnostic de leur maladie, et plus de la moitié sont sous-diagnostiqués ou la sévérité de la maladie sous-estimée [80]. Seulement 10 % des patients bénéficient de l'entrée dans ce parcours de soin au stade de prévention secondaire [264]. Le développement de la spiromètrie en soin primaire est un des moyens envisagés depuis de nombreuses années pour réduire ce déficit de diagnostic [129]. Les traitements et l'éviction des facteurs de risque restent cependant peu pris en compte par les patients jusqu'à un stade de handicap important [89]. L'entrée dans le parcours de soins n'est pas systématique à l'annonce du diagnostic, et l'engagement à long terme dans ce parcours reste fragile, avec une perte d'effectif allant jusqu'à 60% des patients éligibles au programme de RR [135]. Il résulte d'un long processus de transformation des habitudes de vie qui peut prendre de trois à six ans [16].

La BPCO comprend un ensemble de symptômes caractérisés par une obstruction bronchique, progressive et irréversible. Elle est liée à une inflammation dont la principale cause, dans les pays développés, est le tabagisme [213]. Cliniquement, elle se manifeste par une dyspnée d'effort progressive et, souvent, par une toux fréquemment banalisée. De plus, la BPCO peut s'associer à des effets extrapulmonaires ou des comorbidités tels que des atteintes cardiovasculaires, des modifications de la composition corporelle, de la dépression, de l'ostéoporose et au cancer pulmonaire [268].

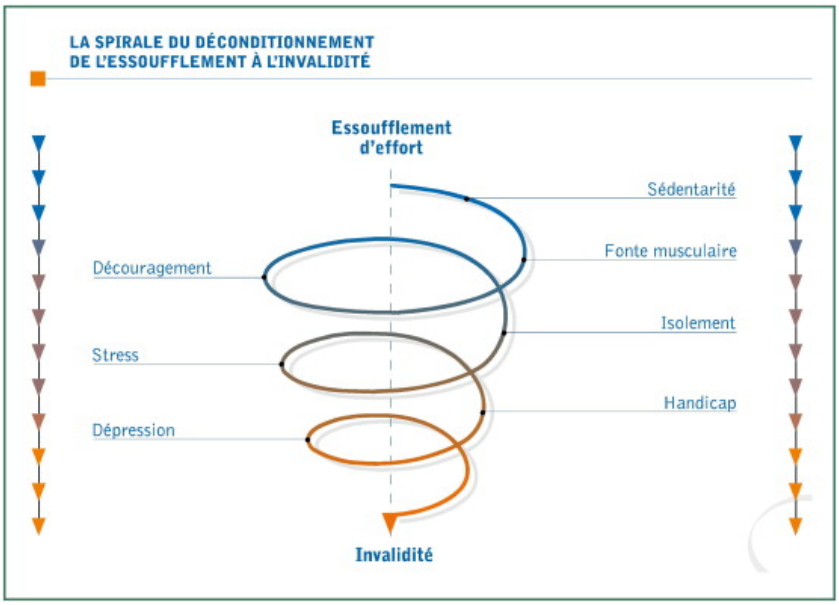


FIGURE 1.2 – Spirale du déconditionnement (*in* [106]

Une spirale Les symptômes peuvent entraîner une gamme de limitations de la vie quotidienne, telles qu'une capacité physique réduite et un sentiment d'isolement social [258]. Le modèle théorique de la spirale du déconditionnement de la dyspnée, élaboré par Young en 1983, décrit comment la peur de l'essoufflement peut mener à un cercle vicieux de déconditionnement physique et d'isolement social, présenté dans la figure1.2. Les individus évitent les activités qui provoquent la dyspnée, ce qui entraîne une diminution de la capacité physique et une augmentation de la perception de l'essoufflement, renforçant ainsi leur évitement.

Le diagnostic Le diagnostic de BPCO repose sur les valeurs spirométriques. Selon les recommandations GOLD [279], un syndrome obstructif irréversible est présent lorsque le rapport de Tiffeneau (volume expiré maximal en 1 seconde, (VEMS) divisé par la capacité vitale forcée (CVF)) est inférieur à 70 % malgré l'administration de bronchodilatateurs. Cette ancienne classification est disponible sur la figure 1.3. Il faut savoir que le rapport de Tiffeneau fixé à 70 % entraîne un excès de diagnostic chez les patients de plus de 60 ans [187, 126]. Le degré de sévérité de la BPCO (stade I à IV) s'établit sur la valeur du VEMS

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

* VEMS mesuré après l'administration de bronchodilatateurs.

** PO_2 (pression partielle d'O_2) < 60 mmHg.

FIGURE 1.3 – Ancienne classification de la sévérité de la BPCO (in [235]

associée à la clinique. Il détermine le traitement à proposer [235].

Il est essentiel de noter que les manifestations systémiques de la BPCO ne peuvent pas être évaluées uniquement par le VEMS. Pour remédier à cette limitation, Celli *et al.* ont développé un indice appelé l'« index de BODE », qui prend en compte l'IMC, le degré d'obstruction bronchique, la sensation de dyspnée et la capacité physique du patient. Cet indice, validé de manière prospective, s'avère être un meilleur prédicteur de la mortalité toutes causes confondues que le VEMS pris isolément [61].

Le traitement Selon les recommandations internationales [279], la prise en charge de la BPCO repose sur :

- la détermination et le monitoring de l'atteinte respiratoire ;
- la réduction des facteurs de risque (tabac, environnement, vaccination) ;
- le traitement de la BPCO stabilisée (bronchodilatateurs, stéroïdes topiques, réentraînement à l'effort, oxygénothérapie, vaccins) ;
- le traitement des exacerbations (intensification des traitements en cours,

antibiothérapie, VNI) ;
— les traitements chirurgicaux (bullectomie, résection de volume, transplantation).

Dans les stades précoces (**stade I**) de la BPCO, le traitement inclut l'utilisation de bronchodilatateurs au besoin ou en traitement continu. À partir du **stade II**, il est recommandé d'introduire également un programme d'entraînement à l'effort. Dans les cas de **stade III**, l'ajout de stéroïdes topiques peut être envisagé en présence de fréquentes exacerbations. Pour les patients atteints du **stade IV**, une évaluation plus poussée est nécessaire, et cela peut inclure l'oxygénothérapie, la VNI, ou même des interventions chirurgicales telles que la chirurgie de réduction de volume pulmonaire ou la transplantation pulmonaire [235, 101]. Il est impératif d'encourager tous les patients, quel que soit leur stade, à arrêter de fumer. Pour rendre compte d'une plus grande variabilité dans la sévérité de la présentation clinique de la BPCO, le GOLD a proposé en 2023 une nouvelle classification (1.4) intégrant la notion de dyspnée et qualité de vie et la fréquence d'exacerbation. Cette nouvelle proposition change les indications de prescriptions médicamenteuses.

« La prise en charge palliative de ces patients, dont la maladie est évolutive et incurable, est habituellement à peine esquissée dans les recommandations de prise en charge » [268].

Un problème de santé publique majeur La BPCO, parmi les maladies chroniques, représente un problème de santé publique majeur, étant actuellement la quatrième cause de décès dans le monde. La progression des atteintes pulmonaires et les manifestations systémiques qui lui sont associées peuvent entraîner une importante limitation respiratoire, des complications cardiovasculaires, voire le décès [310].

Focus sur le malade BPCO La plupart des études sur la BPCO se sont concentrées sur les composantes de la maladie et les difficultés liées à la dyspnée chronique, telles que la perte de confiance pour effectuer des activités, la colère, une faible efficacité personnelle et la peur [310]. Peu de recherches ont examiné comment les personnes atteintes de BPCO gèrent leurs activités quotidiennes

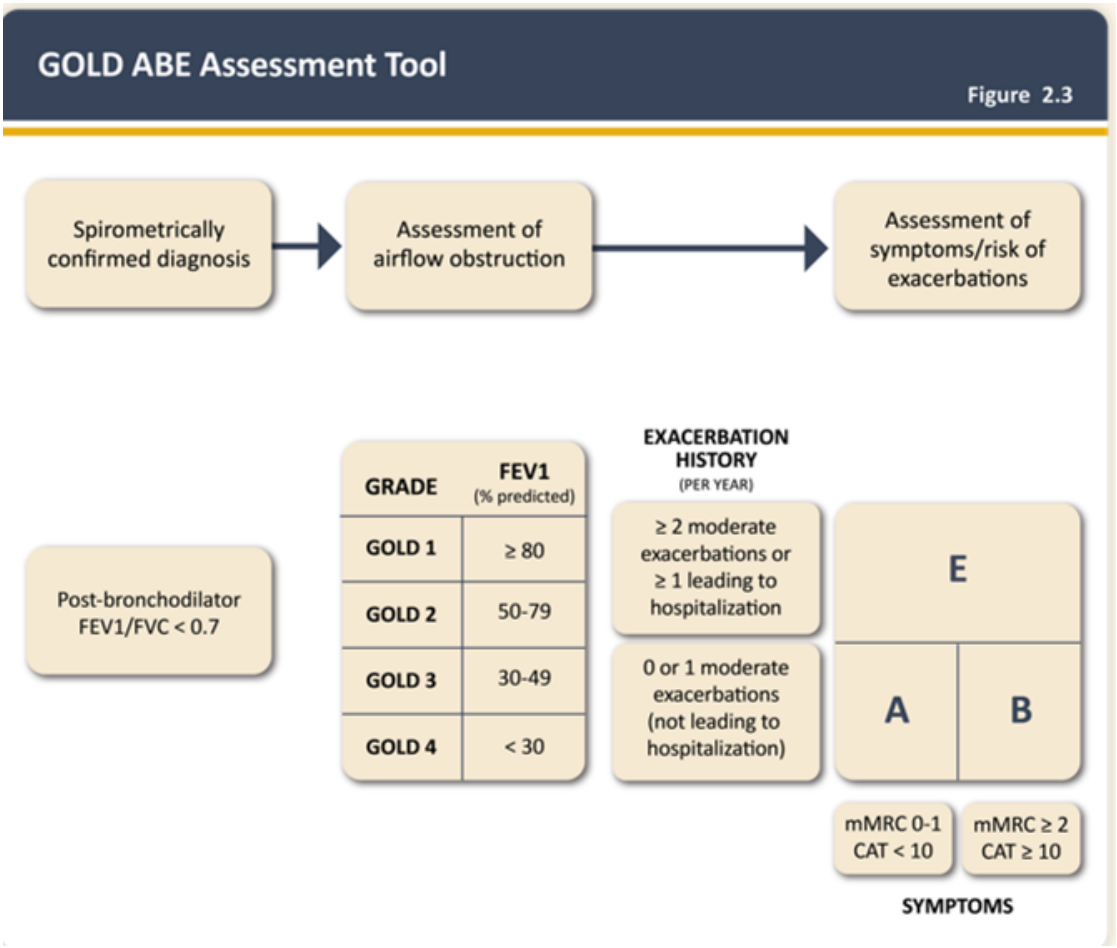


FIGURE 1.4 – Classification GOLD de la BPCO en 2023 [279]

pour améliorer leur bien-être physique et émotionnel. Cependant, les travaux des dix dernières années montrent que les patients atteints de BPCO avancée ont une mauvaise qualité de vie, présentent de nombreux symptômes physiques et psychologiques souvent sous-évalués, et font face à un isolement social et une perte d'autonomie précoce dans le cours de leur maladie. Cette information est fondamentale, car elle permet de mieux comprendre le concept global de la santé malgré la gravité de la maladie.

Il est important de noter que par rapport à d'autres maladies chroniques telles que les accidents vasculaires cérébraux, le cancer, le diabète de type II et les maladies coronariennes, les taux d'anxiété et de dépression sont plus élevés chez les personnes atteintes de BPCO, affectant environ 40 % de cette population [261, 177]. Plusieurs études ont établi un lien entre la dépression chez les personnes atteintes de BPCO et une perte de mobilité fonctionnelle, une incapacité à s'occuper des tâches quotidiennes, ainsi qu'une augmentation des symptômes et de la mortalité [184, 206]. Ces symptômes d'anxiété et de dépression [269] entraînent une perception accrue des symptômes [238].

En outre, bien que la maladie et la santé aient été étudiées comme des entités distinctes, la perspective de la « santé-dans-la-maladie » offre une nouvelle dimension pour comprendre la maladie. Cette perspective souligne que « l'expérience de la maladie peut accélérer la croissance personnelle grâce à une prise de conscience accrue et à un changement transformationnel » [200].

Un coût économique important La pyramide représentée sur la figure 1.5 donne des estimations du coût par année de vie (ajustée à la qualité de vie) gagnée (i.d. QALY). On voit que dans cette évaluation médico-économique de la prise en charge de la BPCO, l'addition du coût des trois étages de la base (vaccination, tabacologie, réhabilitation respiratoire) n'atteint même pas le coût du premier étage de prescription médicamenteuse quant à l'année de vie gagnée en bonne santé. Les opportunités d'améliorer le parcours de soins compte tenu des ressources matérielles et financières sont bien identifiées, mais ces conclusions peinent à être mises en pratique. En raison de la nature progressive de la maladie, les personnes atteintes de BPCO sont de grands utilisateurs de soins de santé. En France, la BPCO représente la troisième cause la plus

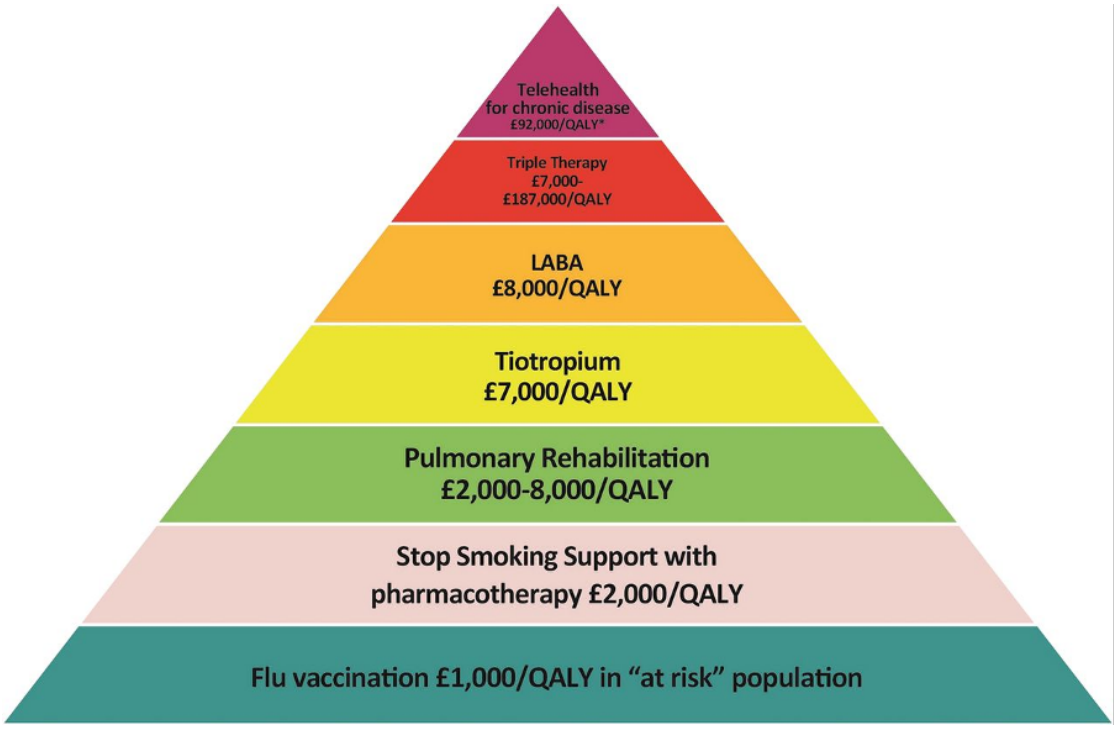


FIGURE 1.5 – La pyramide de la valeur des interventions contre la BPCO, élaborée par le London Respiratory Network et la London School of Economics[49](LABA : agoniste b2 à longue durée d'action ; QALY : année de vie ajustée à la qualité de vie)

fréquente d'hospitalisations d'urgence pour les maladies chroniques [244]. La consommation annuelle moyenne de soins d'un patient a été estimée à 9 382 €, dont 5 516 € attribuables à la BPCO [159].

Bien qu'elles sollicitent de façon importante le système de soins, les personnes atteintes de BPCO passent la grande majorité de leur temps à gérer elles-mêmes leur état et leurs symptômes, et seulement moins de la moitié bénéficient d'un suivi en soins primaires [261]. La stratégie de l'amélioration de l'intervention auprès de patients BPCO s'opère donc selon un double mouvement d'inclusion : celui de la maladie dans la santé du patient et celui du patient dans son parcours de soin.

Parmi les maladies respiratoires chroniques, la BPCO est la plus répandue, représentant plus de 60 % des cas suivis en kinésithérapie libérale. Le tabagisme est le principal facteur de risque dans 80-90 % des cas [172]. Aux États-Unis, les coûts de la BPCO sont comparables à ceux du diabète, principalement dus aux hospitalisations [195]. En France, elle touche près de 3,5 millions de personnes [213].

Une grande partie des patients ignorent la gravité de leur condition jusqu'à une réduction significative de leurs capacités respiratoires [80]. Le développement de la spirométrie en soin primaire est essentiel pour améliorer le diagnostic [129]. Le traitement inclut des bronchodilatateurs, l'entraînement à l'effort et, pour les cas sévères, des interventions chirurgicales [235].

La BPCO est liée à des symptômes physiques et psychologiques graves, et les taux d'anxiété et de dépression y sont plus élevés que pour d'autres maladies chroniques [177]. La gestion efficace de la BPCO nécessite une approche intégrée prenant en compte les aspects médicaux et psychosociaux [89].

Les personnes atteintes de BPCO passent la plupart de leur temps à gérer elles-mêmes leur condition, avec moins de la moitié bénéficiant d'un suivi adéquat [261]. La pyramide des interventions montre que des stratégies moins coûteuses, comme la réhabilitation respiratoire et la cessation tabagique, offrent des bénéfices significatifs [49].

Exploiter le vécu de la maladie représente une opportunité pour améliorer la gestion de la BPCO. Comprendre l'expérience des patients peut accélérer la croissance personnelle et le changement transformationnel, favorisant ainsi une meilleure adhésion aux traitements et une gestion plus autonome de la maladie [200].

Chapitre 2

Cadre théorique : l'entretien d'explicitation pour mobiliser les savoirs expérientiels de la maladie et soutenir l'engagement des patients atteints de BPCO dans leur parcours de soins

2.1 Introduction

Au-delà des recommandations institutionnelles et des actions collectives orchestrées par les pouvoirs publics, une question centrale émerge : « Qu'en est-il de l'individu dans ce contexte ? Comment aborder le patient que l'on rencontre en consultation médicale ou que l'on accompagne en kinésithérapie ou en soins infirmiers ? »

Dans la pratique des « soins de ville », les interactions se déroulent principalement dans le cadre de relations interpersonnelles où, au fil des rencontres, patients et professionnels de santé apprennent à se connaître. Avec le temps, une alliance thérapeutique se forge, basée sur la confiance mutuelle. Cependant, il

peut être frustrant pour le professionnel de constater que les patients reviennent avec les mêmes problèmes, sans avoir mis en œuvre les recommandations précédemment discutées. Les protocoles de soins standardisés et normatifs peuvent parfois entrer en conflit avec les besoins et enjeux personnels de chaque individu.

Ce chapitre explore comment les savoirs expérientiels des patients atteints de BPCO peuvent améliorer leur qualité de vie. Nous examinerons les perspectives philosophiques, de santé publique et institutionnelles sur l'engagement des patients, en analysant comment les théories psychosociales et les recommandations nationales peuvent orienter les politiques de santé pour soutenir cet engagement.

2.2 Le rôle des savoirs expérientiels dans l'engagement des patients : Une réflexion guidée par le colloque

« De nombreux auteurs s'accordent sur l'idée que la définition de "l'engagement dans le domaine de la santé" est large, souvent floue et polysémique » [127]. Pour explorer cette notion complexe et comprendre le rôle du savoir expérientiel des patients comme levier de changement de comportement, une journée de colloque a été organisée. L'objectif était de favoriser le partage et le croisement des perspectives entre divers acteurs (cf. figure 2.1).

Au cours de ce colloque, des experts issus de différents domaines — philosophie, patients experts, militants d'associations de patients, pairs-aidants, professeurs de santé publique, professeurs de sciences de l'éducation et responsables institutionnels — ont partagé leurs points de vue sur l'engagement en santé.

Selon la définition de l'HAS [127], reprise dans le préambule de cette journée : « *Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. Cet engagement nécessite également l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et les préférences des personnes concernées soient pris en compte [...]* ». Cette définition souligne l'importance de la participation conjointe des



FIGURE 2.1 – Affiche du colloque du 24/06/2022 : Soutenir et accompagner l'engagement des personnes dans leur parcours de santé

patients et des soignants pour améliorer les pratiques et augmenter le pouvoir d'agentivité des personnes concernées.

L'exploration du rôle des savoirs expérientiels dans l'engagement des patients nous apparaît essentielle. Le raisonnement clinique des professionnels de santé, fondé sur une anamnèse approfondie des expériences du patient, joue un rôle clé dans ce processus. Les verbatims collectés lors de l'anamnèse du patient révèlent des informations que les praticiens ne doivent pas interpréter selon leurs propres croyances. Cette approche intègre non seulement les antécédents médicaux mais aussi la manière dont les patients perçoivent leur propre condition, ce qui permet d'adapter les soins à leurs besoins spécifiques.

Lors du colloque, il a été hypothétiquement suggéré que la manière de recueillir et de traiter ces informations pourrait encourager un changement de comportement chez les patients. Valoriser le vécu des patients et comprendre comment cette expérience peut être transformée en savoir exploitable est au cœur de cette réflexion. Les professionnels de santé peuvent ainsi adopter une approche plus humaniste et personnalisée, répondant mieux aux motivations, peurs, croyances et aspirations des patients dans leur gestion de la santé.

Le savoir expérientiel, défini comme une connaissance issue directement de l'expérience personnelle des patients, se révèle être une ressource précieuse dans le parcours de soins. Cette thèse propose les éléments clés suivants pour caractériser ce savoir :

— **Fondement Expérientiel :** Émergeant des vécus des patients, ce savoir se forme souvent dans des moments de vulnérabilité.
— **Transformation et acquisition :** Le savoir expérientiel se développe au fil du temps, à travers les actions quotidiennes, souvent de manière implicite et sans prise de conscience immédiate.
— **Caractère formateur :** Les expériences marquantes, comme la gestion de la maladie ou l'adaptation aux symptômes, génèrent des savoirs pratiques et théoriques significatifs.
— **Transmission et partage :** Ce savoir se formalise souvent au sein de groupes de pairs et dans des espaces de dialogue, transformant ainsi les connaissances individuelles en un savoir collectif.
— **Reconnaissance et utilisation :** La reconnaissance des savoirs expérien-

tiels est essentielle dans le processus de soin. En devenant experts de leur propre condition, les patients peuvent non seulement améliorer leur propre parcours de santé mais aussi aider d'autres patients et contribuer à l'amélioration des pratiques de soins.

Les différents thèmes étayant notre travail et ayant été abordés lors de ce colloque ont été repris dans ce chapitre et complétés par des éléments bibliographiques. Les auteurs des citations reprises du colloque sont énumérés et les éléments bibliographiques complétant ces propos sont accompagnés de leur source. Pour rappel une retranscription complète de cette journée est en cours.

2.2.1 Savoirs expérientiels en santé : approche théorique proposée par Hervé Breton

Au cours du colloque, Hervé Breton, professeur des Sciences de l'éducation à l'université de Tours, a exploré les fondements du savoir expérientiel. Une approche générale consiste à considérer que le savoir expérientiel découle intrinsèquement de l'expérience et qu'il est formateur. En d'autres termes, lorsqu'une expérience est vécue, elle se transforme en quelque chose de concret, en une ressource ou un potentiel qui peut être exploité à l'avenir. Cependant, pour mieux appréhender ce processus d'élaboration du savoir expérientiel, il est nécessaire de se poser plusieurs questions :

— Quelles expériences sont formatrices et lesquelles ne le sont pas ? Toutes les expériences ont-elles le potentiel de générer du savoir ? Cette question est particulièrement complexe en matière de santé. Peut-on considérer que l'expérience de la maladie est propice à l'apprentissage ?

— Que devient le résultat de l'expérience ? Après avoir caractérisé ce qui peut être considéré comme une expérience potentiellement formatrice, quels sont les résultats de cette expérience qui se transforment en acquis ou en savoirs ? Comment caractériser ce qui émerge de l'expérience et devient une connaissance tangible ?

— Comment la transformation résultant de l'expérience s'opère-t-elle ? Comment les éléments de l'expérience se transforment-ils en savoir et comment cette transition se fait-elle ?

Le vécu de la maladie comme source d'expérience de vulnérabilité et de perte d'agentivité

Avant même de pouvoir définir ce que l'on entend par expérience, il semble difficile d'en dresser un portrait clair. En santé, une caractéristique de l'expérience pourrait être liée à la vulnérabilité. Elle se manifeste lorsque la maladie engendre une période de fragilité, qu'elle soit durable ou temporaire. Cette vulnérabilité pourrait également être liée à la notion d'agentivité. En effet, on pourrait considérer la vulnérabilité comme un moment où l'agentivité, c'est-à-dire la capacité à agir et à prendre des décisions, se réduit. Par exemple, les capacités d'action peuvent être altérées en raison d'une baisse d'énergie (intrinsèque) ou d'une réduction des capacités à agir (extrinsèque). Une rupture dans la structure des anticipations peut également réduire l'agentivité. En effet, lorsqu'un événement lié à la maladie survient, il peut perturber les projections à long terme et raccourcir les horizons. La réduction de l'agentivité peut également résulter de la dépendance à des systèmes extérieurs. Lorsque nous consultons un médecin, par exemple, nous interprétons tout d'abord nos symptômes et nos troubles, mais arrive le moment où nous avons besoin de l'expertise et du savoir du professionnel de la santé. Cela crée une dépendance à l'égard de cette expertise. De même, lors d'une hospitalisation, la dépendance à l'égard du monde médical s'intensifie, car notre environnement et nos rythmes sont en partie dictés par les soignants.

L'explication par le patient de la maladie Donner du sens à sa vie, y compris aux événements de maladie qui nous touchent, procède d'une démarche humaine profonde. Cela implique de trouver des significations personnelles dans les défis de la maladie, ce qui peut contribuer à une meilleure compréhension de soi et à une croissance émotionnelle. Les études menées par Sarradon-Eck (2001) [266] sur la construction par les patients de catégories d'explication de la maladie, identifient plusieurs modèles :

1. Le **modèle punitif**, ancré dans la culture occidentale ;
2. Le **modèle persécutif**, privilégié par les sociétés traditionnelles, et également présent dans la société occidentale ;

3. Le **modèle du fatum** : l'origine de la maladie est attribuée au destin individuel ou collectif, incluant l'appartenance à une famille avec son historique pathologique.

Les postures adoptées par le patient dans son expérience de la maladie En suivant les idées de Paul Ricoeur, il est possible de distinguer deux postures différentes face à l'expérience de la maladie [243] :

1. **Pâtir :** cette notion se distingue du simple fait de souffrir ou de subir. « Pâtir » signifie endurer l'épreuve tout en demeurant l'agent actif du devenir. Cela implique de vivre la réduction des capacités tout en maintenant la capacité de prendre des décisions et de choisir la voie à suivre, même si certaines activités sont mises en suspens temporairement.
2. **Transition *vs* crise :** une distinction est faite entre la transition et la crise. La transition consiste en une transformation opérée par le sujet dans une situation donnée. Le sujet reste actif et peut planifier des étapes pour traverser la situation. En revanche, la crise résulte d'un choc puissant qui peut entraîner une tétanie et une incapacité momentanée ou durable à agir. C'est dans ce contexte que l'accompagnement thérapeutique devient nécessaire pour restaurer une dynamique.

Ce qui est formateur dans l'expérience de la maladie

L'expérience formatrice, qui joue un rôle centrale dans l'apprentissage des patients, peut être décomposée en plusieurs dimensions importantes :

1. **L'action :** Vivre avec la maladie nécessite de mettre en œuvre des ressources spécifiques pour s'adapter. Cela inclut un apprentissage progressif des gestes, de l'environnement matériel, et des compétences indispensables pour gérer quotidiennement la maladie.
2. **La compréhension de la situation :** Un aspect essentiel du savoir expérientiel est la capacité à comprendre sa propre situation et l'environnement qui l'entoure. Cette compréhension s'acquiert généralement à travers le dialogue et le temps, permettant au patient de mieux appréhender les défis de sa condition.

3. **La coopération avec le monde soignant :** La relation entre le patient et les professionnels de santé est souvent marquée par la tension entre l'observance du traitement prescrit et la co-construction d'un parcours thérapeutique. Cette coopération est fondamentale pour assurer un suivi personnalisé et adapté aux besoins du patient.
4. **La transformation personnelle :** Parfois, faire face à la maladie ne se limite pas à l'apprentissage de nouvelles techniques de gestion, mais nécessite une transformation profonde de soi. Cela peut impliquer une redéfinition de la manière dont le patient se perçoit et évolue dans sa propre existence, prenant en compte les nouvelles réalités imposées par la maladie.

Les caractéristiques essentielles de l'apprentissage dans l'expérience de la maladie

Le processus d'apprentissage au cours de l'expérience formatrice présente plusieurs caractéristiques essentielles :

1. **Le temps requis :** l'apprentissage prend du temps et, dans le domaine de la santé, cela remet en question la durée des dispositifs d'accompagnement. Les transitions de la vie, telle l'irruption d'une maladie, nécessitent du temps pour être assimilées et intégrées [29].
2. **L'apprentissage implicite :** les savoirs expérientiels s'acquièrent souvent à l'insu du sujet. Ce que l'on apprend par nécessité au cours de l'action reste souvent implicite et non thématique. Cette caractéristique peut rendre difficile la communication de ces savoirs à autrui.
3. **L'incorporation des savoirs :** les savoirs expérientiels s'acquièrent par incorporation dans le cours de l'action. Ils deviennent des ressources évidentes lorsqu'on les mobilise dans des situations concrètes. Cependant, pour être reconnus et partagés, ces savoirs doivent être mis en mots et développés dans des récits.

L'apprentissage issu des expériences formatrices peut conduire à une meilleure compréhension de la manière dont les individus se conçoivent au cours de leur vie. Cela peut mener à des transformations profondes de leurs perspectives et de

leur existence. Les processus d'apprentissage prennent du temps et s'opèrent souvent à l'insu du sujet, rendant ainsi essentiel le rôle des professionnels de santé pour faciliter la reconnaissance et la valorisation de ces savoirs expérientiels au sein de la relation thérapeutique.

Complément de réflexion : L'expérience de la maladie et sa transformation en savoir

L'expérience de la vie nous confronte à la nécessité d'harmoniser nos aspirations intérieures avec les interactions de notre environnement et les changements imposés par le temps. Selon A. Ray, le mot « expérience » provient du latin « *ex-periri* », lié au grec « *peira* », qui signifie expérience empirique, et rattaché à la racine indo-européenne « *per-* », évoquant l'idée d'avancer, de pénétrer dans quelque chose (comme dans les mots péril, pirate, pore, port) [242]. Ainsi, l'expérience peut être perçue comme un processus de sortie du péril, une dynamique qui transforme notre rapport au monde en savoir, créant une réciprocité entre vécu et connaissance.

Dans cette perspective dynamique, J. Hejoaka [132] identifie trois régimes épistémiques :

1. L'expérience vécue par les patients en relation avec la maladie ou le handicap ;
2. La connaissance qui émerge d'une expérience individuelle ;
3. Les savoirs expérientiels qui tendent à être élaborés et formalisés collectivement (entre patients, avec l'entourage et/ou les soignants, ainsi que dans des contextes formels tels que la recherche scientifique ou l'éducation thérapeutique des patients).

Le philosophe M. Heidegger [131] souligne le caractère inéluctable de ce qui s'impose à nous dans notre tentative de vivre : « Faire l'expérience de quelque chose – qu'il s'agisse d'une chose, d'une personne ou d'un dieu – signifie que cette chose nous atteint, nous frappe, nous envahit, nous submerge et nous transforme. » Lorsqu'on parle de « subir » une expérience, on fait référence à une expérience qui n'est pas de notre fait. « Subir » indique que nous endurons, souffrons ou recevons cette expérience d'une manière qui nous frappe et à

laquelle nous nous soumettons. C'est quelque chose qui survient, se réalise, se produit.

La démocratie sanitaire, apparue dans les années 2000, a favorisé la reconnaissance de l'expérience de la maladie vécue par les patients comme source de savoir et d'expertise. Le savoir expérientiel est appris par l'expérience personnelle plutôt que par un raisonnement discursif, une observation ou une réflexion sur des informations fournies par d'autres. Il ne s'agit pas simplement de compiler des expériences passées, mais de créer une vérité issue de l'expérience personnelle [116].

Selon Dilthey, l'expérience est un événement singulier, une « articulation intersubjective, avec un début et une fin, qui se voit transformée en une expression » [186]. Pour l'individu malade, la survie nécessite une appréhension des phénomènes et une transformation de son existence, souvent de manière non anticipée. Cette transformation nécessaire est non seulement organique, mais elle entraîne aussi une dégradation du lien social, pouvant mener à l'isolement. La définition de la santé par l'OMS reflète cette interaction constante entre l'individu et son environnement, où la santé est un état de bien-être physique, mental et social, et ne se limite pas à l'absence de maladie ou d'infirmité [209]. Elle découle de la capacité des individus à agir dans leur milieu et à accomplir leurs rôles de manière acceptable pour eux-mêmes et pour les groupes auxquels ils appartiennent [142]. Tant en français qu'en anglais, le concept d'« expérience » désigne un vécu personnel (ou « *mere experience* »), soit une expérience individuelle et intime du flux temporel tel que perçu par la conscience [186]. Cependant, l'expérience ne se résume pas à ce vécu. De son côté, John Dewey [84] la considère principalement comme une mise à l'épreuve du monde et de notre connaissance. Selon lui, l'expérience du monde demeure partielle et ne se confond pas avec une « réalité » préexistante. Dewey insiste sur le fait que la réalité ne peut être appréhendée qu'à travers le prisme de l'expérience subjective [84], affirmant qu'« il ne suffit pas de vivre une expérience pour "acquérir de l'expérience", il faut avoir vécu, et cela implique d'avoir fait face aux conséquences de nos actions » [84]. Cette perspective de l'expérience vécue comme source de compréhension du monde s'inscrit dans la tradition phénoménologique en philosophie. Parmi les penseurs de ce courant ayant directement influencé le domaine de la santé, on peut citer

Alfred Schütz et Paul Ricœur.

La maladie est souvent vécue comme une expérience de vulnérabilité et de perte d'agentivité, marquée par une réduction de la capacité à agir et à prendre des décisions. Cette vulnérabilité peut être accentuée par une dépendance accrue aux systèmes de soins et à l'expertise médicale. Dans ce contexte, l'expérience de la maladie devient un processus complexe de transformation personnelle, où le patient cherche à donner un sens à sa situation et à maintenir une certaine forme d'autonomie malgré les limitations imposées.

Les patients construisent des explications de leur maladie selon divers modèles, comme le modèle punitif, persécutif ou lié au destin. Selon Paul Ricoeur, les postures face à la maladie varient entre « pâtir » (endurer tout en restant acteur de son destin) et vivre une transition ou une crise. La transition implique une adaptation active, tandis que la crise peut provoquer une paralysie nécessitant un accompagnement thérapeutique.

L'expérience formatrice de la maladie inclut plusieurs dimensions, telles que l'action, la compréhension de la situation, la coopération avec le monde soignant, et la transformation personnelle. Ce processus d'apprentissage est progressif, souvent implicite, et prend du temps. Les savoirs expérientiels acquis nécessitent parfois d'être mis en mots pour être partagés et reconnus.

Finalement, l'expérience de la vie, incluant celle de la maladie, est une dynamique de transformation où le vécu se convertit en savoir. Cette transformation, selon Heidegger, est inévitable et nous façonne profondément. L'expérience personnelle, bien que subjective et partielle, joue un rôle central dans la compréhension du monde et de soi-même, rejoignant ainsi des perspectives philosophiques comme celles de Dilthey et Dewey.

2.2.2 Patient-expert, désir de savoir et enseignement : Théorie et illustrations issues du colloque

De l'expérience à la connaissance médicale : une transformation guidée par le vécu

C. Tourette-Turgis nous pousse à examiner comment l'expérience de la maladie se transforme en savoir [297]. Contrairement aux connaissances académiques, les connaissances médicales englobent l'individu dans sa totalité, parfois jusqu'à le paralyser et l'empêcher d'apprendre. La souffrance et les situations extrêmes poussent l'être humain à chercher, comprendre et donner du sens à sa vie. Ce désir de compréhension ne doit pas être vu comme une simple quête de connaissance, mais plutôt comme une aspiration à ne pas être seul face à la détresse.

Le patient-expert

Définition, résilience, et rôle des patients-experts Le concept de « patient-expert » désigne une personne atteinte d'une maladie chronique, devenue une autorité dans la compréhension de sa pathologie grâce à l'acquisition de connaissances expérientielles (savoirs « profanes ») et médicales. Ces patients s'engagent à aider d'autres individus atteints de maladies chroniques afin d'améliorer leurs conditions de vie [153].

Bien que la maladie puisse temporairement dominer leur vie, les récits rétrospectifs témoignent souvent de résilience et de partage. En tirant parti de leur expérience, les patients deviennent experts de leur propre corps et de leur vie avec la maladie, acquérant ainsi une meilleure connaissance et apprenant à vivre plus harmonieusement avec elle [231]. Cette reconnaissance des compétences, souvent accordée dans un contexte institutionnel, permet à certains patients d'être qualifiés de patients-experts.

Selon O. Gross, les patients-experts s'impliquent dans un processus d'autonomisation collective, une capacité à influencer leur environnement, qui transcende l'autodétermination individuelle [124]. Gross et Gagnayre avancent que les patients-experts peuvent être motivés soit par des « passions cognitives » (traduction, diffusion, etc., de connaissances médicales et scientifiques), soit par

des « passions conatives » (action : amélioration de l'accès aux soins, soutien des pairs) [123].

La remise en question personnelle et le démantèlement des certitudes favorisent une réflexion qui encourage la problématisation et la recherche. À travers cette réflexion, la transmission de savoir et d'expérience devient d'autant plus gratifiante face à la vérité subjective de notre propre finitude. Les patients-experts jouent un rôle clé dans ce processus de partage, transformant leur vécu en ressources précieuses pour eux-mêmes et pour les autres.

Illustration de l'évolution vers l'expertise : Raymond Merle Pour illustrer cette transition de l'expérience à l'expertise, Raymond Merle (RM), patient-expert et représentant des usagers au CHU de Grenoble, a partagé son expérience lors de notre colloque. Avec 35 ans de maladie rénale chronique, incluant deux transplantations rénales et des périodes de dialyse, ainsi que des apnées du sommeil et un grave accident cardiaque, RM a affronté une multimorbidité complexe. Après un parcours scolaire modeste, RM s'est impliqué dans des associations de patients et a ressenti le besoin de reprendre ses études pour enrichir son vécu de patient par des connaissances théoriques. Cela l'a conduit à entreprendre une licence professionnelle en promotion de la santé, puis un master 1 en éducation thérapeutique et un master 2 en sciences et technologies à Grenoble, avant de se lancer dans une thèse de doctorat en sciences de l'éducation, soutenue en 2021.

Processus de reconstruction et d'autonomisation Les maladies chroniques commencent souvent par un diagnostic difficile, entraînant des conséquences dramatiques et un sentiment d'impuissance. Cette période de sidération mène à une descente aux enfers, marquée par des interrogations profondes. Cependant, une fois la descente stabilisée, le processus de reconstruction commence. On apprend à vivre avec la maladie, établissant des bases solides dans la relation avec sa propre maladie et ouvrant la voie à la réinvention de soi et de sa vie. Ce cheminement est accompagné d'une dialectique de deuil et de résilience.

Évolution vers l'engagement et l'expertise Initialement, le patient partage son témoignage et devient apprenant. Au fil du temps, le patient est invité

à intervenir dans des cours, à participer à des évaluations des parcours de soins en tant que patient traceur, et finalement à devenir formateur. L'évolution de l'engagement des patients suit une trajectoire progressive, menant à une implication significative dans l'éducation thérapeutique et la promotion de la santé (Figure 2.2).

Quelle validité pour les savoirs expérientiels ?

Dans son article, F. Hejoaka examine en détail la valeur des savoirs d'expérience, en les comparant aux connaissances médicales. Cette comparaison, souvent faite à l'aune des standards médicaux, peut créer un déséquilibre en reléguant les savoirs d'expérience à des croyances populaires ou subjectives [34, 230, 169]. C. Tourette-Turgis met en garde contre cette tendance qui marginalise ces savoirs, les empêchant de jouer pleinement leur rôle dans le développement d'une véritable démocratie clinique et sanitaire [296].

Compétition et critiques autour des savoirs d'expérience La compétition entre les savoirs d'expérience des patients et les connaissances médicales est particulièrement visible dans l'interprétation des causes (étiologie) des maladies. Popay et Williams identifient trois dimensions des savoirs d'expérience corporelle, qu'ils qualifient de « *lay expert knowledge* » [230] :

— Les connaissances reliant les comportements des patients à leur mode de vie ;
— Les théories étiologiques ;
— Les pronostics profanes (terme non retenu par la HAS car il sous-entend l'existence d'un savoir sacré).

Cependant, ces interprétations sont souvent rejetées par les professionnels de santé, qui privilégient les connaissances scientifiques comme seules sources objectives [170]. Pols et Hoogsteyns ajoutent à cela une critique de la validité des savoirs d'expérience basés uniquement sur le vécu individuel, soulevant des défis comme l'indistinguabilité, l'incontestabilité et l'authenticité de ces savoirs [229]. Ils interrogent également leur fondement en dehors d'un cadre scientifique rigoureux, et soulignent que la validité de ces savoirs est souvent évaluée par leur applicabilité et leur impact dans la vie quotidienne des individus.



Figure 2.2 – La transformation du vécu de la maladie

Intégration des savoirs d'expérience dans le cadre scientifique Popay et Williams plaident pour une approche critique de la science hégémonique et encouragent l'intégration des savoirs d'expérience dans les pratiques scientifiques. La notion d'« utilité en contexte » développée par Caron-Flinterman, Broerse, et Bunders [54] soutient que la validité des savoirs d'expérience dépend de leur capacité à être utiles dans un contexte spécifique, en transformant des expériences individuelles en idées pratiques pour faire face à la maladie.

Rôle des associations de patients et de la participation des patients Les associations de patients jouent un rôle clé dans la formalisation et l'institutionnalisation des savoirs d'expérience, facilitant ainsi leur intégration dans le cadre académique. La « transposition protocolisante » de ces savoirs vers des connaissances scientifiques est particulièrement visible dans les thérapies psychiques, où la réflexivité du patient mesure l'efficacité. La participation active des patients en tant que co-chercheurs renforce cette intégration et contribue à l'*Evidence Based Medicine*.

Cette section explore la transformation des savoirs expérientiels des patients en connaissances médicales, en mettant en lumière le rôle du patient-expert. Le désir de comprendre et de donner un sens à la maladie est un moteur puissant pour les patients, les amenant à développer des connaissances profondes sur leur condition. Ces savoirs, bien que souvent en tension avec les connaissances médicales traditionnelles, jouent un rôle central dans l'autonomisation des patients.
Le concept de patient-expert est défini comme celui d'une personne atteinte de maladie chronique qui, grâce à son vécu et à l'acquisition de savoirs, devient une ressource précieuse pour elle-même et pour d'autres patients. À travers des exemples concrets, tels que celui de Raymond Merle, la section illustre comment un patient peut évoluer vers un rôle actif dans l'éducation thérapeutique et la promotion de la santé.
La section aborde également les défis liés à la reconnaissance et à la validité des savoirs expérientiels. Ces savoirs, bien qu'utiles et contextuellement pertinents, sont parfois dévalués par les professionnels de santé qui privilégient les connaissances scientifiques. Enfin, l'importance des associations de patients et de leur participation active dans la recherche est soulignée, car elles jouent un rôle clé dans l'intégration des savoirs expérientiels dans la médecine fondée sur les preuves.

2.2.3 Pair-aidance et vécu des patients : témoignages et perspectives du colloque

Le fondement du rétablissement par François Pelletier : pair-aidance et engagement

Lors du dernier colloque, Jean-François Pelletier, enseignant-chercheur et pair-aidant à l'université de Montréal, a partagé un modèle holistique de la santé (voir Figure 2.3).

Ce modèle intègre le concept de rétablissement défini par l'OMS et la charte d'Ottawa [212], tout en y ajoutant une dimension spirituelle inspirée du bien-être

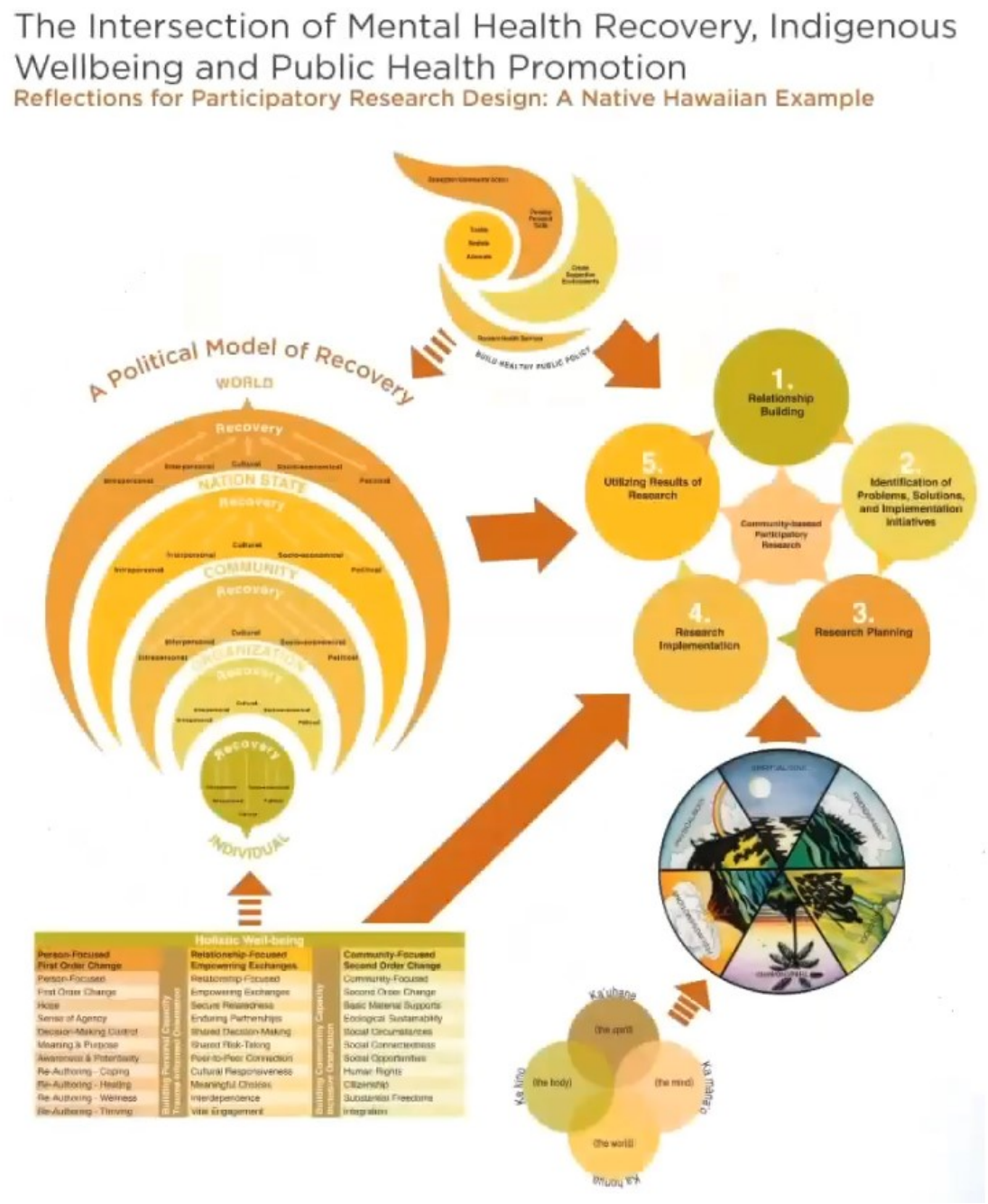


FIGURE 2.3 – Modèle de rétablissement global en santé mentale (in [219]

indigène. Cette approche encourage l'engagement individuel dans la recherche participative.

Dans le contexte de la santé mentale, les pairs-aidants, lorsqu'ils prennent la parole en public, offrent un modèle positif de rétablissement, à la fois individuel et collectif. Leur expérience démontre la possibilité de passer de l'hôpital à la communauté, promouvant ainsi la santé mentale et défendant les droits individuels. La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées souligne l'importance de la participation active des personnes concernées : « Rien sur nous sans nous ». La collectivité a la responsabilité de faciliter l'accès à la vie communautaire.

Les apsects financier des services des pairs-aidants est un sujet central. Aux États-Unis, ces services sont inclus dans l'*Affordable Care Act* (« *Obama Care* ») [254], mais les programmes mal coordonnés entre divers secteurs administratifs constituent encore un obstacle discriminatoire à l'accès aux soins.

Faire partie d'un groupe d'entraide ou d'une association professionnelle de pairs-aidants confère une capacité juridique significative. Ces groupes peuvent accompagner un pair-aidé en hospitalisation sur demande d'un tiers ou participer à des conseils d'administration en tant que votants, facilitant ainsi une transition positive de la marginalisation sociale vers une pleine citoyenneté.

Enfin, en tant que membres de leur association professionnelle, les pairs-aidants ont la responsabilité de lutter contre la stigmatisation, qui limite le droit à l'inclusion au sein de la société. Leur parole engagée et authentique est essentielle pour atteindre cet objectif.

Le patient en projet de pair-aidance : témoignages de Frédéric Matsoukis interviewé par Suzanne Uch

L'assertion de B. Birmelé prend tout son sens : le concept de « métier de patient » va bien au-delà d'une simple étiquette d'« expert patient » ou d'« acteur patient » (voir figure 2.2). Il s'agit d'une condition sine qua non pour naviguer dans le quotidien d'une maladie chronique [33].

Lors de notre colloque, Suzanne Uch (cadre de santé) et Frédéric Matsoukis (usager) ont partagé une expérience marquante : la formation d'un groupe de

réflexion centré sur la position des usagers au sein de l'équipe de soins du centre médico-psychologique George Sand à Bourges.

Le témoignage de Frédéric Matsoukis illustre sa surprise d'avoir été invité à intégrer ce groupe, où sa voix est non seulement entendue, mais aussi influente. ' Initialement, sa vision traditionnelle du rôle du patient le limitait à aborder principalement ses symptômes. Cependant, son engagement dans le groupe l'a exposé à des notions nouvelles telles que la démocratie sanitaire. Bien qu'il ait dû s'adapter à des connaissances médicales qu'il ne maîtrisait pas encore, il reconnaît la nécessité d'un temps d'apprentissage pour se familiariser avec l'univers médical. Il réalise également que son expérience personnelle de soins et d'hospitalisation a un potentiel valorisable, bien qu'il ne sache pas encore comment le concrétiser pleinement.

L'appréciation de ses compétences acquises grâce à l'expérience par les professionnels de santé joue un rôle structurant dans son engagement. Se sachant écouté et reconnu, il est encouragé à exprimer ses idées et à formuler des critiques constructives. Cette dynamique l'a progressivement propulsé dans un rôle actif, évoluant de simple participant à force de proposition, allant jusqu'à prendre la responsabilité d'animer un sous-groupe. Son désir de se former et de s'engager comme pair-aidant l'a motivé à rejoindre ce groupe.

La gestion du temps et la construction de relations interpersonnelles se posent comme des défis, mais il demeure confiant et optimiste. Son implication signale une transition de patient à patient-expert aspirant à devenir pair-aidant et animateur. Il bénéficie du soutien de son cercle social, en particulier d'un ami partageant des aspirations similaires. La perspective d'une formation universitaire en pair-aidance (DU) constitue un élément rassurant et structurant pour son parcours. La combinaison de son capital social et des opportunités offertes par le milieu universitaire agit comme un puissant moteur pour son engagement.

Son initiative s'inscrit dans une volonté de contribuer positivement à la société à travers son implication dans le groupe, et fait partie intégrante de son processus de rétablissement. Il perçoit son engagement comme un « coût social », nécessitant l'investissement d'une part de son temps libre au service des autres et dans l'interaction sociale.

Il est important de noter que chaque maladie chronique présente des leviers et des obstacles spécifiques à l'engagement. Néanmoins, ces témoignages révèlent des processus communs qui participent à l'initiation et au maintien de l'engagement à long terme. La perspective d'obtenir un diplôme universitaire en pair-aidance pourrait remodeler la position de Frédéric Matsoukis au sein du groupe, en structurant ses expériences en connaissances formalisées. Cependant, il anticipe certains obstacles à son avenir en tant que pair-aidant, tels que la stigmatisation de sa condition par les professionnels de santé, la nécessité d'une orientation professionnelle continue malgré son désir d'autonomie, l'absence de rémunération pour son rôle de pair-aidant, ainsi que les défis pratiques liés à l'accès à la formation et à l'établissement de ce rôle.

Le vécu de la maladie au service de la formation : l'expérience de Muriel Thibault

Lors du colloque, Muriel Thibault a partagé une perspective unique en tant que patiente, pair-aidante, et formatrice pour les professionnels en santé mentale. Son expérience témoigne de l'importance pour les patients de jouer un rôle actif dans leur propre rétablissement et de la manière dont cette dynamique collaborative peut enrichir non seulement les patients, mais aussi l'ensemble du domaine de la santé mentale.

Tout au long de son parcours, Muriel a développé des compétences précieuses pour faire face aux défis de la santé mentale. Elle a appris à prévenir et à gérer les phases de troubles psychiatriques, y compris les périodes nécessitant une hospitalisation. Cette évolution l'a conduite à comprendre l'importance de la prévention, qu'elle considère désormais comme un élément central de sa vie. De plus, elle a acquis une maîtrise de la gestion de ses émotions, ce qui a été essentiel pour son bien-être.

Depuis son entrée dans le système psychiatrique en 2009, Muriel a progressivement ressenti le besoin de partager ses acquis avec d'autres. En 2016, ce désir de transmission l'a menée à collaborer avec un médecin de santé publique à Nantes. Cette collaboration s'est révélée fructueuse, malgré certains défis.

L'un des aspects les plus enrichissants de cette collaboration a été l'harmoni-

sation des méthodes de travail et la planification conjointe de la formation. Ce travail d'équipe a non seulement permis à Muriel de se sentir valorisée, mais lui a également donné la confiance nécessaire pour développer rapidement des compétences techniques et capitaliser sur son expérience de formatrice et de gestionnaire de projet.

Cette collaboration lui a également permis d'explorer la notion d'« *empowerment* », un concept central dans son parcours. Cependant, la route n'a pas été sans obstacles. L'élaboration d'un calendrier commun et la définition du contenu de la formation ont nécessité un dialogue constant entre Muriel et le médecin pour aligner leurs visions complémentaires. Cette étape a été essentielle pour établir la confiance entre les partenaires.

Anne, médecin en santé publique et formatrice, a rejoint cette aventure, expérimentant ainsi la pair-aidance sur le terrain. Muriel a identifié plusieurs facteurs clés pour assurer le succès de cette collaboration : une approche de travail partagée, une proximité relationnelle, et une capacité à résoudre les problèmes de manière efficace.

Pour Muriel, la validation de son expérience avant de se lancer dans la formation a été un point décisif. Elle a cherché à tester la validité de ses connaissances dans d'autres contextes, ce qui a renforcé sa confiance en la pertinence de son projet.

Muriel a également trouvé un soutien solide grâce à une structure de portage pour son activité de formation. Cet accompagnement lui a permis de bénéficier d'une rémunération équitable et de se libérer des contraintes légales, renforçant ainsi sa détermination. Elle a utilisé cette plateforme pour échanger avec d'autres professionnels et trouver des ressources, ainsi que pour obtenir un soutien en gestion et comptabilité.

Enfin, Muriel a souligné le rôle central de son entourage. Les encouragements de ses proches et leur confiance en son projet ont été des moteurs essentiels. Se sentant partie intégrante d'un mouvement plus vaste, elle est désormais motivée à chercher de nouveaux partenariats pour élargir son action.

Lors du colloque, plusieurs interventions ont mis en avant l'importance de la pair-aidance et la construction des savoirs expérientiels en santé mentale. Jean-François Pelletier, enseignant-chercheur et pair-aidant à l'université de Montréal, a présenté un modèle holistique du rétablissement en santé mentale, soulignant l'importance de l'engagement personnel et communautaire.
Frédéric Matsoukis, un usager, a partagé son expérience au sein d'un groupe de réflexion, illustrant comment le concept de « métier de patient » est essentiel pour naviguer dans le quotidien d'une maladie chronique. Son intervention a mis en lumière les défis de l'apprentissage des connaissances médicales et la transition vers un rôle de pair-aidant.
Muriel Thibault, patiente et formatrice, a témoigné de son parcours et de sa collaboration avec des professionnels de santé publique. Son intervention a montré comment le vécu de la maladie peut enrichir la formation des professionnels de santé, tout en soulignant les bénéfices et les défis d'une telle collaboration.

2.2.4 L'expérience associative : récits de Catherine Aumond et le rôle d'AIDES dans la lutte contre le VIH

En pratique, l'apport des connaissances des patients reste peu intégré dans les programmes officiels de formation médicale, et, lorsque ces connaissances sont prises en compte, elles se retrouvent souvent en compétition inégale avec les savoirs médicaux établis. Cependant, il existe d'autres lieux où le vécu de la maladie enrichit l'action en faveur de la santé, notamment au sein d'associations comme AIDES. Cette association, créée en réponse à l'épidémie de SIDA dans les années 1980, illustre comment les patients peuvent s'organiser pour influencer le domaine médical et social, en apportant des réponses pertinentes à la gestion de la crise [265].

Dans ce contexte d'épidémie, AIDES a identifié plusieurs défis majeurs, notamment le recrutement de patients d'un côté, et l'adhésion et la participation des professionnels de santé de l'autre. Cependant, malgré ces défis, les avan-

tages d'un accès accru à l'information, le renforcement des liens sociaux et la stimulation du désir d'apprendre ont été évalués positivement.

Savoirs collectifs des patients : enjeux et dialogues avec les professionnels de santé

Les connaissances développées par les patients abordent des sujets souvent tabous dans le domaine médical, tels que l'allégement de la souffrance, la gestion de la douleur, le suicide assisté, la revente d'assurances-vie, l'utilisation de substances illicites, les pratiques funéraires, la transmission anticipée des biens et l'expérimentation de thérapies telles que l'hormone de croissance, ainsi que l'utilisation de la marijuana. Une réserve se manifeste dans le domaine médical en ce qui concerne les situations extrêmes, et il existe une hésitation à mobiliser des connaissances pour les patients pour lesquels il n'existe pas de solution thérapeutique claire. Souvent, l'enseignement médical se concentre non pas sur la gestion de la mort, mais sur l'enseignement de la manière de vivre conformément aux normes médicales [295]. Cette difficulté met en évidence le défi du monde médical qui aujourd'hui privilégie le « *cure* » (guérir) au détriment du « *care* » (prendre soin). Alors que les médecins invitent souvent les patients à s'exprimer sur leur douleur physique, la souffrance psychologique reste souvent négligée. Le point d'achoppement réside dans la distinction entre la douleur physique et la souffrance psychologique. Cependant, lorsque le grand public évoque la fin de vie, il aborde davantage les souffrances endurées. Cette expérience indicible de la souffrance pourrait-elle constituer le noyau de l'auto-expertise pour toute personne souffrant ? Comment peut-on devenir expert dans quelque chose d'aussi complexe à communiquer ?

Le récit d'une maladie chronique soulève également la question de l'intégration de l'histoire personnelle dans le contexte médical collectif. Tandis que certaines histoires individuelles sont intégrées dans le récit médical plus large, d'autres sont souvent reléguées au rang de simples histoires personnelles, voire familiales [297].

Malgré les réticences du monde médical à reconnaître pleinement l'expertise des patients, l'association AIDES a prouvé que le savoir expérientiel pouvait non

seulement enrichir les pratiques de santé, mais aussi transformer les relations entre soignants et soignés. En effet, AIDES a su démontrer que l'engagement des patients, même dans des sujets tabous ou complexes, peut conduire à des innovations pour la gestion des crises sanitaires. Cette négation de l'expertise du patient peut entraîner une remise en question de la légitimité d'une formation d'autres patients, assortie de craintes de désinformation et d'obscurantisme.

Force du collectif : la participation active des patients dans les soins

Lors de ce colloque marquant, Catherine Aumond, trésorière d'AIDES et vice-présidente du COREVIH CVL, a captivé l'auditoire en exposant avec authenticité comment l'association AIDES a cheminé depuis ses débuts en s'appuyant sur l'engagement individuel et collectif. Cette évolution repose sur une fusion pertinente du savoir expérientiel des individus vivant avec le VIH. AIDES a émergé comme un acteur incontournable, transcendant les barrières de la stigmatisation et s'érigeant en force motrice dans la lutte contre le VIH, en faisant de la participation active des patients un élément clé de la prise en charge.

Pour contextualiser l'association dans sa genèse, il nous faut faire un saut en arrière jusqu'en 1985, en plein cœur de la tourmente de l'épidémie du VIH. À Denver, cette année-là, un groupe de personnes affectées par le VIH, connu sous le nom de *People With AIDS* (PWA), énonça les « Principes de Denver » [3]. Ce document fondateur rassemblait les droits revendiqués par les personnes touchées, accompagnés de recommandations à l'égard des médecins et de la société. À une époque où l'absence de traitements se traduisait par des pertes humaines massives, de jeunes homosexuels se sont levés pour revendiquer leur dignité. Ils ont catégoriquement rejeté l'étiquette de « victimes » au profit de celle de « personnes atteintes du SIDA ». Ces principes ont appelé à une participation à tous les niveaux de la prise de décisions liées au VIH, tout en incitant les individus à jouer un rôle au sein des comités de direction des organismes de soutien.

Dans ce contexte, AIDES est née en 1984. Établie par Daniel Defert à la suite du décès de son compagnon, le philosophe Michel Foucault, cette association a embrassé un engagement militant et a instauré des principes d'action axés

sur l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH. Des piliers tels que l'accès à la formation, la lutte contre l'isolement et le soutien aux patients se sont rapidement constitués. AIDES est rapidement devenue une source d'information essentielle, réunissant des patients souvent mieux informés que les professionnels de la santé. L'année 1996 a marqué un tournant avec l'arrivée de traitements efficaces, incitant l'association à élargir ses horizons vers l'accompagnement de la vie post-VIH et vers des initiatives de prévention.

AIDES s'est également engagée dans la prévention et la réduction des risques, en travaillant main dans la main avec les consommateurs de drogues et les migrants. Afin de faciliter l'accès aux dépistages, aux traitements préventifs et aux soins, l'approche de la prévention combinée a été développée. L'entretien motivationnel a été déployé afin de favoriser des changements de comportement positifs et de guider les individus vers des choix éclairés en matière de santé.

La philosophie d'AIDES a été enrichie par Bruno Spire [285], président de l'association et chercheur à l'INSERM, lui-même vivant avec le VIH. Spire a introduit des concepts novateurs tels que ceux de « vivrologues » ou « rienologues » pour désigner les personnes vivant avec le virus ou prenant des risques. Cette terminologie reflète l'expertise basée sur l'expérience personnelle, en contraste avec les spécialistes médicaux. Le concept de démocratie en santé a également été au cœur de l'approche d'AIDES, visant à offrir une représentation équitable aux usagers dans le système de santé.

En fin de compte, l'association AIDES a évolué grâce à l'engagement individuel et collectif, en intégrant le savoir expérientiel des patients vivant avec le VIH. Par le biais de démarches communautaires, de recherches en partenariat et de la promotion de la démocratie en santé, AIDES a réussi à instaurer un environnement dans lequel les patients et les usagers sont au cœur du processus de prise en charge. Cette approche globale, couplée à la recherche de solutions adaptées aux problématiques spécifiques, a fait d'AIDES une force de changement dans la lutte contre le VIH. Le credo intrinsèque de l'association – « Chercheurs, chercheuses, ne faites pas pour nous, faites avec nous » – incarne parfaitement cet engagement inébranlable envers une approche participative et inclusive. En outre, le concept de ChemSex, qui a émergé au sein des communautés touchées, a également été intégré dans les actions d'AIDES, démontrant encore une fois

l'adaptation continue de l'association pour faire face aux nouvelles réalités et aux besoins changeants de la communauté touchée par le VIH.

Lors du colloque, l'expérience associative, illustrée par l'exemple de l'association AIDES dans le contexte de l'épidémie de SIDA, a montré comment le vécu des patients peut enrichir et transformer les pratiques de santé. Bien que les connaissances des patients soient encore peu intégrées dans les formations médicales, AIDES a démontré la capacité des patients à s'organiser pour influencer le domaine médical et social, surmontant des défis comme la mobilisation des patients et l'engagement des professionnels de santé, tout en renforçant les liens sociaux et l'accès à l'information. Malgré les réticences du monde médical face aux patients-experts, les discussions au colloque ont mis en lumière comment AIDES a prouvé la valeur de l'expertise issue du vécu. En intégrant des concepts comme la démocratie en santé et en participant activement à la prévention et à la réduction des risques, l'association est devenue un acteur clé dans la lutte contre le VIH, s'adaptant continuellement aux besoins des communautés touchées.
L'engagement individuel et collectif, tel qu'il a été discuté au colloque, a permis à AIDES de devenir une force motrice dans le changement des pratiques de santé et la défense des droits des patients, tout en intégrant des innovations comme le concept de ChemSex dans ses actions.

2.2.5 L'engagement pour sa santé : Analyses et réflexions issues du colloque

Bien que mobilisé de façon abondante dans la plupart des interventions d'éducation thérapeutique du patient (ETP) avec les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), le terme d'« engagement » revêt des sens multiples. Il est utilisé avec différents niveaux d'usage : au niveau individuel (micro), au niveau de l'organisation des soins (méso) et au niveau des politiques de santé (macro) [127]. Cet objectif reste souvent difficile à atteindre, d'où l'importance d'interroger les fondements de l'engagement dans ce contexte ainsi que la place du vécu de la maladie.

Un grand nombre de patients découvrent fortuitement leur diagnostic de BPCO lors d'une hospitalisation, ignorant la signification de cette maladie [80]. Pendant de nombreuses années, ils laissent la maladie progresser sans en être conscients, ce qui affecte insidieusement leur qualité de vie. Dans le parcours de soins des patients atteints de BPCO, l'un des défis majeurs consiste à entrer dans ce parcours et d'y demeurer de manière durable. La question de l'engagement revêt alors une importance centrale, avec sa gamme de significations allant de « tenter d'entrer dans » jusqu'à « s'impliquer de manière continue ».

À travers les regards croisés de différents experts, cette section explore les différentes dimensions de l'engagement en général et celui du patient en particulier.

Point de vue philosophique avec Pascal Nouvel

Pour commencer cette journée de colloque, le professeur de philosophie Pascal Nouvel a décrit l'évolution au cours du temps de l'approche philosophique de l'idée d'engagement et son lien avec l'expérience dans le contexte de la santé. Toute maladie engendre une expérience émotionnelle complexe pour les individus concernés. Elle est souvent associée à des sentiments d'incertitude, de gestion nécessaire et de durée, qui peuvent avoir une incidence significative sur la vie quotidienne. Elle entraîne un choc émotionnel lors de son annonce, des fluctuations d'états psychologiques. En raison de ses conséquences profondes sur la perception de la condition humaine, la maladie suscite un intérêt constant chez les philosophes ; ils offrent une réflexion autour de l'engagement de l'individu face à cette expérience particulière. Le point de vue du philosophe est par nature général et traverse les époques.

Étymologie et évolution historique de l'engagement Étymologiquement, selon le *Dictionnaire historique* d'Alain Rey, la notion d'engagement trouve son origine dans l'action de « mettre en gage », de « donner quelque chose en contrepartie d'une autre chose » [242]. Cela peut être un objet matériel mis en jeu, et, figurativement, on peut par exemple mettre en gage sa parole en échange de son honneur. C'est ce sens moral que M. de Montaigne reprend en parlant de « lier par une promesse ». Par la suite, l'idée d'engagement se réfère au fait de «

commencer, entamer », voire de « faire entrer » dans un domaine difficile. Ce n'est qu'au XXe siècle que s'associent les notions « d'entrer dans une action » et de « prendre position sur un sujet politique ». Au-delà de l'histoire linguistique de l'engagement, la notion est présente depuis longtemps et apparaît dans des écrits anciens tels que la Bible ou l'Iliade d'Homère, et peut-être bien avant l'existence de toute littérature.

L'engagement dans la philosophie antique À l'apogée hellénistique, dans l'histoire de la philosophie, cette notion est abordée dès les débuts dans les dialogues de Socrate mis en scène par Platon, ainsi que dans les écrits d'Aristote. Plus tard, les stoïciens (Sénèque, Épictète et Marc Aurèle) ont questionné cette notion de manière distincte. Par exemple, dans le domaine des émotions, ils en prônaient la maîtrise complète et le détachement émotionnel pour atteindre la sagesse. À cette époque antique, l'idée de ne pas « tenir parole », c'est-à-dire de « dire quelque chose », puis ne pas le faire par la suite, engendre la colère de ceux qui avaient d'abord fait confiance à la personne qui avait émis cette parole. Initialement, les commentateurs de Socrate tels que les stoïciens, prônent une philosophie opposée à l'engagement : ils cherchent des moyens pour soustraire les individus aux tourments que les passions engendrent. Il s'agit alors de se « désengager » autant que possible de tout ce sur quoi l'individu n'a pas de prise. Ainsi, le philosophe acquiert une réputation de détachement face aux choses de la vie, de « sage » détaché des implications, y compris corporelles, tout comme la célébrité, la richesse ou le pouvoir.

Philosophies contemporaines et engagement Plus près de notre époque, des philosophes critiquent cette position de renoncement. À contre-courant d'un idéal de renoncement, Nietzsche puis Sartre proposent une philosophie de l'engagement, notamment dans un contexte politique. Les sciences, en particulier la médecine, progressent et offrent un certain contrôle sur les souffrances corporelles, renversant ainsi progressivement la position de chaque individu, cela afin qu'il endure moins ces tourments.

L'engagement en santé publique selon Emmanuel Rusch

Les politiques de santé se sont emparées du concept d'« engagement » et de ses enjeux de diverses façons.

Engagement dans la démocratie en santé Le Pr Emmanuel Rusch a discuté lors du colloque de l'engagement des usagers du système de santé, engagement que les politiques publiques visent à soutenir en faveur de la sauvegarde d'un bien commun en matière de santé.

Dans le domaine de la santé publique, dans lequel une approche collective de la santé est privilégiée, la question de l'engagement est généralement perçue de manière positive. Il s'agit de s'engager à travers des démarches collectives, comme le propose le concept de « démocratie en santé » [263]. Il ne s'agit pas forcément d'un engagement politique au sens idéologique, mais plutôt d'une implication active dans la vie collective. La démocratie en santé en France inclut deux aspects essentiels : le respect des droits des usagers du système de santé et leur participation aux décisions concernant les politiques de santé. Cela ne se limite pas seulement aux soins, mais englobe également les politiques environnementales, économiques et éducatives, qui influencent toutes la santé de la population. La loi du 2 janvier 2002 [199] et celle du 4 mars 2002 [197] ont structuré durablement la démocratie en santé, accordant de nouveaux droits et encourageant l'implication des patients aux niveaux individuel et collectif. Ces influences s'exercent à différentes échelles, allant du niveau local à au niveau international, comme cela est le cas lors d'une pandémie. À l'échelle collective, la stratégie nationale de santé [104] fournit un cadre commun pour encourager l'engagement des usagers à différents niveaux. Des lois successives ont créé des structures telles que l'Union nationale des associations agréées du système de santé [198], les Conférences régionales de santé et d'autonomie, et les Conseils territoriaux de santé. Ces structures soutiennent la participation des citoyens et des personnes concernées dans les politiques de santé. Cependant, pour que ces dispositifs soient effectifs, ils doivent être en adéquation avec les ressources financières allouées, notamment dans le cadre de la loi de financement de la Sécurité sociale, votée chaque année par le Parlement.

Dans son rapport « La démocratie en santé, une urgence de santé publique » [67], la Conférence Nationale de Santé (CNS) propose de renforcer la démocratie en santé avec une double approche : revitaliser cette dynamique et garantir les droits des usagers existants. Les soins palliatifs illustrent cette problématique, où malgré une politique spécifique, sa mise en œuvre reste incomplète. Les débats publics et politiques montrent l'intérêt des citoyens et la complexité des défis à relever pour faire émerger de nouveaux droits.

Théories psychosociales et politiques de santé publique À un niveau organisationnel (plus précis que celui de la section précédente), soutenir l'engagement d'un groupe ou d'une population nécessite des stratégies basées sur la compréhension des comportements afin d'influencer ces comportements à grande échelle. Lors du colloque mentionné, le Pr Emmanuel Rusch a présenté une revue des différents concepts qui ont soutenu les actions et les discours des politiques de santé au cours des 50 dernières années.

Les acteurs de la santé publique se posent la question de la participation des individus (de leur engagement) dans des programmes d'amélioration de la santé des populations, comme par exemple la vaccination, l'alcool ou le tabac. La question centrale est alors de savoir comment accompagner le changement de comportement des individus vers un mode de vie sain.

Les principaux modèles théoriques d'explication des comportements en santé mobilisés en santé publique Dans les années 1970, aux États-Unis, a été développée une approche basée sur les croyances et les représentations en santé, appelée le modèle de croyance en santé («*Health Believe Model*») (HBM). Cette théorie repose sur trois leviers. Le premier peut être résumé ainsi : « Le sujet de préoccupation est-il suffisamment grave ? » Par exemple, la BPCO est une maladie grave, perçue comme invalidante, voire mortelle par étouffement. Le deuxième levier consiste à déterminer si l'individu se perçoit comme vulnérable face aux problèmes de santé en question : « Suis-je concerné par les infections respiratoires ? Suis-je susceptible d'en attraper ? » Le troisième levier repose sur la perception de l'efficacité du remède ou de la stratégie proposée. À ce modèle initial se sont ajoutées de nombreuses théories, comme la théorie sociale

cognitive TSC [19], qui impute le changement de comportement des individus à l'influence de leurs expériences personnelles, à l'exemple des autres et à des facteurs environnementaux. La théorie du comportement planifié (TCP) attribue aux individus la recherche du plus grand bénéfice de santé ou du moindre mal [4]. Cette théorie repose sur les préférences individuelles pour des choix réfléchis. Par exemple, selon cette théorie, sont présentés sur les paquets de cigarettes des photos des risques encourus par des comportements tels que la consommation de tabac. Cependant, il ne faut pas négliger l'intelligence émotionnelle individuelle et le rôle des interactions sociales, qui influencent également directement la prise de décision. Ainsi, la TCP vise à influencer les actions des individus en prenant en compte leur attitude envers le comportement à adopter, leur sentiment d'auto-efficacité et les normes sociales. Ces théories établissent un lien étroit entre implication, motivation et engagement.

Plus récemment, le concept du « *nudge* » vise à inciter à un comportement sans que l'individu en soit tout à fait conscient. Cela se traduit, par exemple, par l'image d'une mouche dessinée au fond des urinoirs, qui attire l'attention en incitant à ne pas uriner à côté. Ce « coup de pouce » est décrit par Richard Thaler et Cass Sunstein comme une « méthode douce pour inspirer la bonne décision » [59]. On peut alors se demander si un comportement contraint, même inconscient, constitue encore un engagement. Cela soulève donc le dilemme entre émancipation et manipulation.

Les recommandations de Christian Saout et de la HAS pour soutenir l'engagement des patients

Lors du colloque, Christian Saout, membre du collège de la HAS, a présenté la notion d'engagement telle que décrite dans les recommandations de la HAS concernant le parcours de soin [127]. Il a souligné le rôle fondamental des institutions dans la relation triangulaire qui constitue le partenariat dans le parcours de santé des patients atteints de maladies chroniques.

Définir la notion d'engagement Le travail de la HAS a débuté par le recensement de 106 expériences dans lesquelles l'engagement des patients était une valeur identifiée dans un partenariat. Le groupe de travail a défini cette notion

comme englobant « toutes les formes d'actions individuelles ou collectives, au bénéfice de la santé des personnes concernées, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de celles de leurs pairs [127]. » À ce partenariat s'ajoute la participation des associations dans l'engagement. L'autodétermination de l'individu dans ces relations est un pilier central, étant intrinsèquement liée à la liberté individuelle protégée par le Code civil. Cependant, il n'existe pas d'obligation à l'autonomie, et il convient de se méfier des injonctions. La notion de parcours de santé, au sens de l'OMS, intègre les dimensions sociales et médico-sociales, qui sont profondément ancrées dans la vie des personnes confrontées à des problèmes de santé, tels des soucis avec un médicament, une opération chirurgicale, une perte d'emploi ou des difficultés liées à un traitement, à la sexualité ou à la vie sociale en général. Il est important de garder à l'esprit que la modélisation des parcours de santé souligne la nécessité de prévenir les ruptures et les aléas du chemin emprunté.

Selon une approche utilitariste, la valeur de l'engagement réside dans son utilité en matière de qualité de service, de pertinence, et même d'efficience. L'engagement est également considéré, dans le contexte français, comme nécessaire d'un point de vue éthique afin de mobiliser la justice sociale en faveur de l'égalité d'accès aux soins, de la citoyenneté, de la liberté, de l'autodétermination et de la solidarité. Cela reflète « l'esprit du temps » ou l'approche humaniste.

Lignes de conduite pour soutenir l'engagement Plusieurs principes d'action en faveur de l'engagement ont été établis par la HAS :

- établir un objectif incluant les usagers du système de santé, les professionnels et les financeurs dans une décision partagée ;
- identifier les ressources humaines et financières nécessaires à la mise en place de l'action ;
- favoriser un engagement conjoint, impliquant à la fois les organes de gestion et les professionnels de santé ainsi que les usagers du système de santé ;
- reconnaître la légitimité des préférences des usagers, ce qui peut susciter des débats et des conflits de savoirs entre professionnels de santé et usagers ;

— renforcer le pouvoir d'agir des individus, en leur apportant des compétences, de la détermination et de la motivation ;
— favoriser une dimension partenariale à la fois individuelle et collective ;
— soutenir les personnes en leur apportant des informations, de la formation et du soutien, afin de ne pas les mettre en difficulté ;
— établir des relevés de décision concrets afin de maintenir l'engagement ;
— évaluer les résultats et ajuster les approches si nécessaire.

Différents niveaux d'engagement L'approche de la HAS en matière de parcours de soins distingue deux dimensions de la personne :

— la dimension des droits individuels, qui sont non négociables et ne sont pas conditionnés par des devoirs ;
— la dimension collective, repérée en France à travers la représentation et la participation. La représentation concerne les instances où seules les associations d'usagers participent, tandis que la participation est ouverte à tous les usagers afin d'améliorer leur état de santé.

Les outils pour soutenir l'engagement La HAS a référencé de nombreux outils pour soutenir l'engagement et améliorer la qualité de la relation en santé, notamment l'approche centrée sur le patient, la procédure de décision partagée, l'écoute active, l'entretien motivationnel, la santé narrative et l'éducation thérapeutique du patient. Des expériences telles que les médiateurs de santé et les projets d'autonomie sont également encouragées pour améliorer la qualité du parcours de soins et renforcer l'engagement des patients. Il existe également des outils qui concernent des approches collectives, offrant à toute personne concernée la possibilité de participer à l'action dans une perspective de transformation de sa situation et de celle de ses pairs. En santé publique, on retrouve notamment les « ateliers santé ville », souvent inscrits dans la politique de la ville où de nombreuses actions de santé publique sont menées, y compris les « actions de santé communautaire ». Les « programmes d'éducation thérapeutique » associent les patients et l'enseignement universitaire, auquel les usagers du système de santé sont appelés à participer, une pratique de plus en plus courante dans les facultés de médecine. La « recherche interventionnelle » est également

une manière d'associer les usagers à des actions en santé. L'« expérience patient » et ses nombreuses déclinaisons sont bien connues dans les hôpitaux sous la forme de « patients traceurs » et de PROM (mesures de résultats rapportées par le patient), telles que la qualité de vie, qui servent de suivi de la qualité des services de soins. Les « mesures d'expérience rapportées par les patients » (PREM) sont une autre technique, permettant de relever un certain nombre d'éléments et d'aider à l'implication des usagers. Les PREM s'intéressent à la manière dont le patient vit l'expérience des soins : satisfaction (information reçue), vécu subjectif (attention portée à la douleur) et objectif (délais d'attente), ainsi que les relations avec les prestataires de soins.

La « recherche participative » est une autre approche permettant aux usagers de participer au choix, à la conduite et aux résultats de la recherche. En France, les associations agréées ont également introduit des outils, tels que la participation de tous les citoyens aux débats publics sous diverses formes : les « états généraux de la santé », qu'il s'agisse de médicaments ou de consultations citoyennes sur la vaccination, ainsi que les « conférences citoyennes », en quête d'une place dans le domaine de la santé.

Les freins à l'engagement Dans ses recommandations, la HAS recense les éléments réduisant les possibilités d'engagement :

— L'asymétrie informationnelle et relationnelle persiste, malgré les efforts déployés pour diffuser des guides sur la littératie en santé afin de permettre aux gens de s'approprier les déterminants de leur santé. Une importante asymétrie demeure entre les usagers et les acteurs du système de santé.

— La faible prise en compte des attentes des personnes concernées est un frein majeur. Si les acteurs de santé n'acceptent pas d'être eux-mêmes transformés, il est difficile pour les usagers de se motiver seuls. Il est essentiel de répondre aux attentes des personnes concernées.

— L'invocation de l'urgence ou la faible disponibilité temporelle constitue un troisième défi. Étant donné les difficultés actuelles du système de soin et le manque de temps médical, il peut sembler difficile de créer des dynamiques d'engagement.

— La faible inscription des usagers dans les gouvernements ou dans les projets entrave également l'engagement. Afin d'orienter réellement l'action, les usagers doivent être intégrés dans la gouvernance et la dynamique des projets.
— L'absence d'enseignement de la démarche participative dans la formation des professionnels de santé est un autre obstacle. À la faculté de médecine, des éléments comme l'écoute active, l'approche centrée sur le patient et la démarche participative ne sont pas enseignés.
— L'absence de reconnaissance, y compris financière, de la contribution des usagers limite leur motivation. Les usagers contribuent à la valeur du système de santé et doivent être reconnus pour leur engagement.

Les leviers de l'engagement La HAS a également identifié des leviers et des facilitations capables de soutenir l'engagement :

— Le renforcement des capacités des usagers et la mobilisation de leurs capacités personnelles et collectives sont essentiels. Dans le cadre de l'article 92 de la loi Touraine, la mobilisation des capacités personnelles et collectives des personnes concernées est le critère le plus important pour le succès des actions.
— L'acceptation du « bas seuil d'exigences » est un autre levier. Il s'agit d'accepter toutes les personnes concernées qui ont envie de s'impliquer dans l'action à propos de leur état de santé, sans établir de seuil d'exigence trop élevé.
— La pair-aidance permet à des patients de devenir des aidants, ce qui peut faciliter la mobilisation et l'engagement.
— La formation des parties prenantes, professionnels de santé et usagers, est un facilitateur important. Il est important d'apprendre ensemble, de partager des savoirs nouveaux et d'acquérir des compétences en dynamique de projet.
— Le recours au numérique peut également faciliter la participation des personnes éloignées du soin.
— L'acceptation d'une proposition de respect des personnes et de leur autodétermination est un autre levier important. La reconnaissance d'une

logique de partenariat est essentielle pour réussir l'engagement.
— Enfin, l'acceptation d'un « grain à moudre » est primordiale. L'action entreprise doit avoir un débouché, et il est essentiel de justifier pourquoi certaines propositions sont écartées.

L'engagement du e-patient

Lors du colloque Jean-Denis Aubry, doctorant au sein de l'équipe de recherche EA 7505 « Éducation, éthique, santé (EES) » de l'université de Tours, a présenté l'intérêt des «jeux sérieux», également connus sous le nom de *Serious Games*, comme levier d'engagement et de motivation [14]. La production d'applications pour *smartphones* a eu un rythme soutenu de création avec plus de 90 000 applications produites par an au cours des dernières années, portant le total à plus de 500 000 applications disponibles. Tom Ferguson a développé la théorie du « e-patient » pour décrire le profil du patient connecté[98]. Il voit dans ce concept de nombreux avantages pour les utilisateurs, tels que de nouvelles capacités : l'autonomisation, l'éducation, l'engagement, l'expertise et l'émancipation (figure 2.4). Les « e-patients » sont perçus comme étant à égalité avec leurs professionnels de la santé et sont plus actifs dans la gestion de leur propre santé.

De manière générale, les jeux vidéo bénéficient d'un avis favorable en France et sont reconnus pour favoriser le lien social et l'acquisition de compétences. Les motivations à jouer aux jeux vidéo sont multiples, allant du divertissement à l'évasion, en passant par les moments conviviaux et l'attrait pour la compétition. Bien que la population principalement concernée par les jeux vidéo soit composée de jeunes, il est intéressant de noter que 18 % des seniors participent également à cette activité [291].

Le consentement : Pilier essentiel de l'engagement du patient dans l'Éducation Thérapeutique

Dans le parcours de santé des patients atteints de maladies chroniques, les programmes d'ETP occupent une place centrale. Cependant, il est souvent constaté qu'il existe des obstacles au cours de leur suivi [190], et les résultats en matière de changement de comportement ne répondent pas toujours aux attentes.

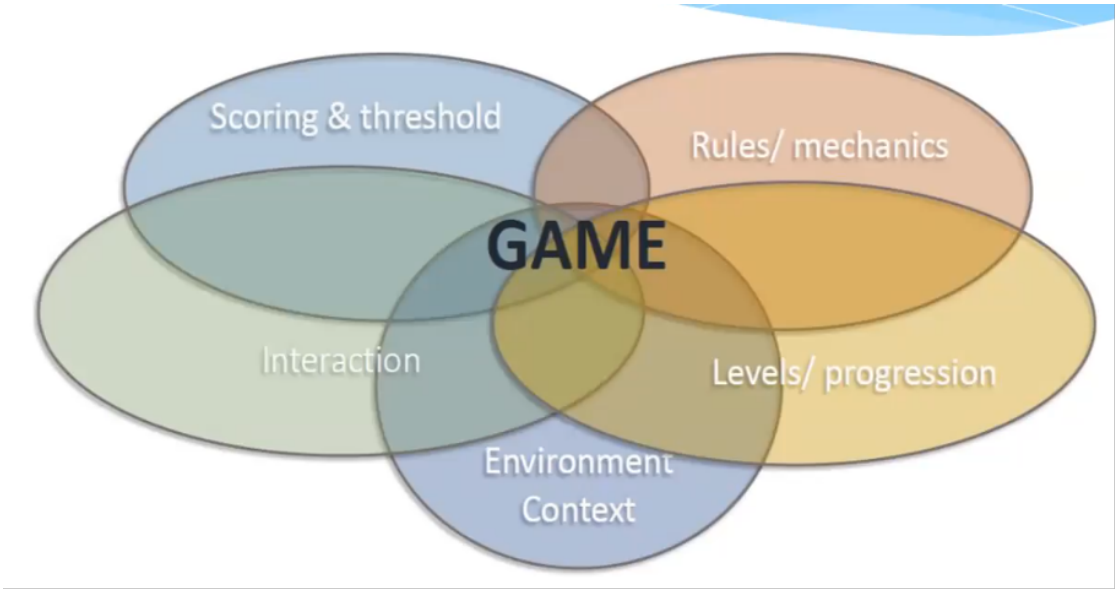


Figure 2.4 – Illustration des Serious Game [28]

Un des défis majeurs réside dans la manière de faciliter l'engagement des usagers dans ces programmes. Une étape importante de ces programmes consiste dans le recueil du consentement, qui peut être considéré comme une matérialisation de l'engagement, une de ses manifestations concrètes. Le verbe « consentir » exprime l'idée d'être en accord, de se conformer à quelque chose – ce qui se rapproche de la notion initiale d'engagement, de s'engager dans quelque chose, comme dans une relation avec le professionnel de santé dans le contexte des programmes d'ETP. Cependant, la mise en œuvre du recueil du consentement dans le cadre des programmes d'ETP présente des défis pratiques. Pour clarifier cette question, la coordination régionale de l'ETP a produit un Livre blanc en collaboration avec les patients et les professionnels de santé. Ce livre constitue un outil de communication et se présente comme un guide pratique pour le lecteur [68]. Il aborde la problématique du « consentement en éducation thérapeutique vu par les utilisateurs » et aide le lecteur à prendre une décision ou à choisir une solution. Lors du colloque, Sylvie Laroche (Coordination départementale ETP 18) et Claire-Émilie Olivier (Coordination départementale ETP 45) présentent les éléments de cet ouvrage auquel elles ont contribué.

Comme souligné précédemment, dans les recommandations de la HAS, les

acteurs de santé adoptent une posture éducative [129]. Se positionner en tant que soignant implique de recueillir les besoins, les attentes et les difficultés des patients grâce à l'écoute, la reformulation et la bienveillance, afin de créer une relation de confiance avec le patient. On pourrait supposer que le consentement est implicite, puisque le patient vient volontairement participer au programme. Cependant, en réalité, il existe souvent une injonction paternaliste de la part du soignant pour initier cette première étape. Il est important de reconnaître que la simple participation du patient à ces programmes est un acte courageux qui requiert des efforts considérables méritant d'être soulignés. En effet, tant que le patient n'a pas participé, l'HAS reste un concept abstrait, et le fait de le rejoindre implique d'exposer sa vulnérabilité devant ses pairs, ce qui peut être particulièrement inconfortable pour quelqu'un ayant l'habitude d'éviter ses symptômes depuis longtemps.

Selon le Code de la santé publique, « toute personne prend, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé en se basant sur les informations fournies par celui-ci. Aucun acte médical ou traitement ne peut être réalisé sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment » [196]. L'ETP est un acte médical et, comme tout soin, nécessite l'accord du patient. Souvent, il est demandé au patient de signer des documents d'inscription au programme. Est-ce que cette signature constitue une approbation qui reflète son engagement ? Contribue-t-elle à renforcer son rôle actif ? Des éléments clés du programme, tels que le déroulement des séances (par exemple en groupe) ou le calendrier des sessions, doivent être compris de manière claire. Avant de donner son consentement ou d'accepter quelque chose, il est faut être de bien comprendre de quoi il s'agit. Tout élément non éclairci peut rapidement poser problème à l'une ou l'autre des parties. Comme dans la vie, dans un dispositif de santé, chaque individu a le droit de retirer son consentement à tout moment, ce qui relève du consentement libre. Les patients qui témoignent dans ce Livre blanc ont des opinions variées, mais tous s'accordent sur l'importance d'établir une relation de confiance mutuelle et d'égalité avec le patient. Le consentement doit rester conforme aux principes de l'ETP. Comme l'exprime Olivia Gross, maîtresse de conférences et chercheuse spécialisée dans « l'engagement des patients », cette démarche d'explication devrait générer de

la confiance et favoriser une réflexion positive dans la relation patient-soignant [122]. Cependant, il s'agit d'un équilibre fragile et délicat entre deux partenaires qui peut être intimidant. Philippe Walker, praticien hospitalier à Bourges et docteur en philosophie, mentionne dans ce Livre blanc que « l'éclairage peut aider à choisir le bon chemin et à prendre la bonne décision, mais attention à ne pas éblouir, car trop d'intention peut entraver le processus de formation ».

Cette section explore les multiples dimensions de l'engagement des patients dans le contexte de l'éducation thérapeutique et de la démocratie en santé, en s'appuyant sur des perspectives philosophiques, institutionnelles et psychosociales discutées lors d'un colloque. Elle aborde les défis et les leviers de l'engagement des patients dans leur parcours de soins, en soulignant l'importance d'une approche participative. Les recommandations de la HAS pour soutenir cet engagement sont également examinées, mettant en avant les freins tels que l'asymétrie informationnelle et le manque de reconnaissance, ainsi que les outils et pratiques pour encourager la participation active des patients. Enfin, la question du consentement dans les programmes d'éducation thérapeutique est discutée, illustrant la complexité de cet engagement dans la relation patient-soignant.

2.3 Articulation des savoirs expérientiels et de l'engagement dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

2.3.1 Partenariat et autogestion : l'introduction à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour la BPCO en kinésithérapie de ville

Dans la rencontre de l'exercice du soin au sein du cabinet de kinésithérapie, le concept de partenariat entre le soignant et le patient [156] englobe deux aspects : les soins collaboratifs et l'éducation à l'autogestion. Les soins collabo-

ratifs définissent la relation soignant-patient dans laquelle les décisions sont prises ensemble. L'éducation à l'autogestion forme les patients à résoudre des problèmes pour améliorer leur vie. L'*empowerment* individuel du patient BPCO le place comme acteur central de sa santé [130]. Ce concept (explicité en 2.3.2) souligne que la motivation intrinsèque est essentielle pour persévérer dans les changements de mode de vie durablement dans le temps [36], alors que la motivation extrinsèque est une motivation complémentaire qui peut jouer un rôle important dans l'initiation de comportements de santé, en particulier dans le cadre de programmes de réhabilitation par exemple [234].

L'éducation à l'autogestion et à l'adaptation, comme résultat de l'ETP, se distingue de l'éducation traditionnelle du patient en enseignant des compétences de résolution de problèmes. Cette approche encourage les patients à identifier leurs problèmes et à prendre des décisions éclairées. Cela complète l'éducation traditionnelle du patient au lieu de la remplacer.

Face à la prévalence croissante de la BPCO, ces compétences psychosociales sont devenues essentielles. Elles habilitent les patients à identifier, à comprendre et à gérer les symptômes, les traitements et les changements de mode de vie. Elles permettent de mieux gérer les symptômes, de prévenir les complications et de prendre des décisions informées.

Cette section met en lumière le partenariat entre soignant et patient dans le cadre de la kinésithérapie de ville, en insistant sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour la BPCO. Le partenariat repose sur deux piliers : les soins collaboratifs, où les décisions sont prises conjointement, et l'éducation à l'autogestion, qui vise à rendre le patient acteur de sa santé. L'*empowerment* du patient est essentiel pour maintenir des changements de mode de vie à long terme. L'éducation à l'autogestion se distingue de l'éducation traditionnelle en enseignant des compétences de résolution de problèmes, permettant ainsi une meilleure gestion des symptômes, la prévention des complications et des prises de décisions éclairées.

2.3.2 Objectifs et compétences développées par l'ETP

Gestion des aspects bio-psycho-sociaux de la BPCO

Pour la gestion des aspects bio-psycho-sociaux de la BPCO, Corbin et Strauss [69] ont précisé trois objectifs pour les patients atteints de maladies chroniques qui nous permettent d'illustrer ces domaines de l'ETP dans le cadre particulier de la BPCO :

1. **Gestion médicale de la maladie :** ce domaine concerne les tâches liées à la gestion quotidienne des aspects médicaux de la maladie chronique. Pour les patients atteints de BPCO, cela peut inclure des actions telles que la prise de médicaments conformément aux prescriptions, la surveillance de la capnie ou d'autres indicateurs physiologiques pertinents liés à des comorbidités, et l'adaptation de leur régime alimentaire pour gérer au mieux leur condition. Ces tâches visent à maintenir la stabilité de la maladie, à prévenir les exacerbations et à gérer les symptômes de manière pro-active.
2. **Gestion des émotions négatives :** la gestion des émotions est un aspect souvent négligé mais central pour les personnes atteintes de BPCO. Les patients peuvent ressentir une gamme d'émotions telles que de la colère, de la peur, de la frustration et de la tristesse liées à leur situation. L'anxiété et la dépression sont des symptômes touchant plus de la majorité de ces patients, avec des retentissements sur la fréquence des exacerbations, la dyspnée et l'activité physique affectant le pronostic [141, 148]. Les patients doivent apprendre à composer avec ces émotions, qui peuvent influencer leur bien-être global et leur capacité à s'engager dans la gestion efficace de leur maladie. Les stratégies de gestion des émotions peuvent inclure des techniques de relaxation, des méthodes de gestion du stress et la recherche de soutien émotionnel auprès de professionnels de la santé ou d'autres personnes confrontées à des situations similaires.
3. **Établissement et maintien de nouveaux rôles significatifs :** lorsqu'une personne est confrontée à une maladie chronique comme la BPCO, cela peut avoir un impact sur sa capacité à maintenir certains rôles et activités

significatifs dans sa vie quotidienne. Ceux-ci peuvent inclure des rôles liés au travail, à la famille, aux relations sociales et à d'autres aspects de la vie. Les patients peuvent devoir s'adapter à de nouvelles limites physiques ou à des besoins de soins, ce qui peut entraîner des ajustements dans leur mode de vie et leurs interactions sociales. Ce domaine englobe les défis associés à la préservation de l'identité et du sentiment d'appartenance malgré les contraintes de la maladie.

Ces trois domaines reflètent les multiples dimensions auxquelles les personnes atteintes de maladies chroniques comme la BPCO sont confrontées. Ils mettent en évidence les défis pratiques, psychologiques et émotionnels auxquels ces patients doivent faire face au quotidien. L'approche de Corbin et Strauss souligne ainsi l'importance de prendre en compte ces différents aspects lors de la conception d'interventions d'ETP et de soutien pour les personnes atteintes de BPCO.

Empowerment des patients et éducation thérapeutique.

À ces trois compétences, il convient d'ajouter la dimension de « capacité d'agir du patient » mentionnée dans le guide de l'HAS [129]. Ce concept, souvent appelé « *empowerment* » en anglais, implique que les patients puissent exprimer leurs préférences et réticences, participer au choix des modalités de leur traitement, et ainsi transformer le traitement de « prescrit » à « proposé » et « négocié » [15].

L'*empowerment* permet aux patients de passer d'un sentiment d'impuissance (« *powerlessness* ») à une capacité accrue à identifier et satisfaire leurs besoins, résoudre leurs problèmes et mobiliser leurs ressources. Ce concept synthétise l'objectif de l'ETP, en impliquant les patients dans la prise de décisions éclairées et l'acquisition de compétences psychosociales pour agir au-delà de leur maladie. De nombreux concepts s'agrègent à celui d'*empowerment* pour en préciser certains aspects en fonction des situations à expliciter (cf. figure 2.5)

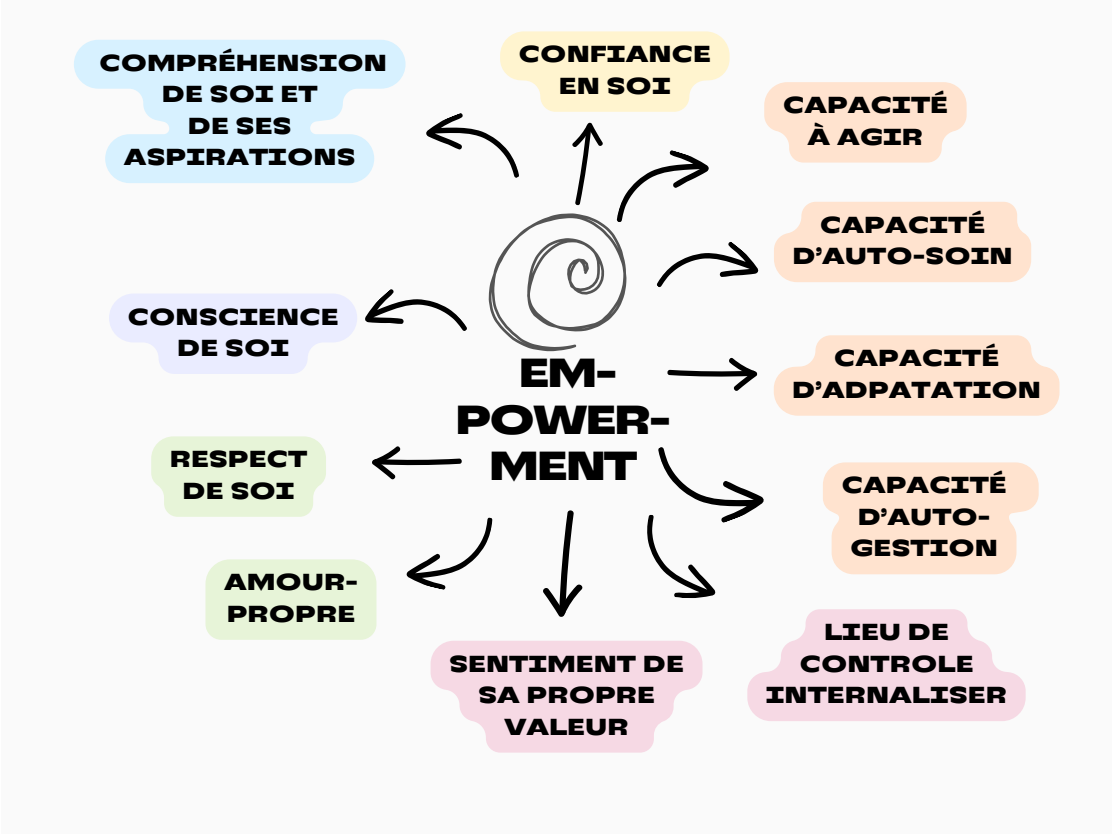


FIGURE 2.5 – Zones de recouvrement des concepts associés à l'*empowerment*

En résumé, à l'échelle individuelle, l'ETP est l'outil principal pour agir sur les comportements de santé des patients atteints de maladies chroniques comme la BPCO. Les compétences d'autosoins se concentrent sur les activités quotidiennes que les individus effectuent pour prendre soin d'eux-mêmes ; les compétences d'autogestion englobent un processus plus large de prise en charge de la maladie chronique ; les compétences d'adaptation visent à soutenir l'expression des difficultés vécues et le renforcement des capacités d'adaptation face à la maladie ; et l'*empowerment* intègre la dimension humaniste de la participation active du patient à ce processus. En somme, cette démarche de promotion de la santé met l'accent sur le contrôle et la maîtrise comme objectif final [15].

2.3.3 Efficacité des interventions d'ETP sur la BPCO

Évaluation des résultats pratiques

Quant à l'efficacité des interventions d'ETP sur la BPCO, des études ont montré que lorsque les patients atteints de BPCO adoptent des comportements d'autogestion efficaces, cela entraîne plusieurs avantages significatifs. Par exemple, une autogestion efficace peut réduire le nombre d'hospitalisations [270], améliorer la qualité de vie, augmenter le bien-être et avoir des effets positifs sur les résultats spécifiques à la maladie [31, 175, 308, 318]. Cependant, malgré les avantages évidents de l'autogestion [134, 156, 258], de nombreux patients atteints de BPCO négligent ces comportements [157, 258, 156]. Cela peut être observé dans les taux de fréquentation et d'adhésion à des programmes comme la RR. La RR est un programme multidisciplinaire qui offre aux personnes atteintes de troubles respiratoires une combinaison d'exercices physiques, de formation à l'autogestion et de soutien psychologique, ainsi qu'une aide au sevrage tabagique [86, 66]. Bien que la RR soit reconnue comme un traitement efficace et soit bien accueillie [183, 236, 279], une proportion relativement faible de patients référés au programme y participe pleinement. Les taux d'adhésion peuvent varier et, dans certains cas, seule une partie des patients référés au programme assiste à

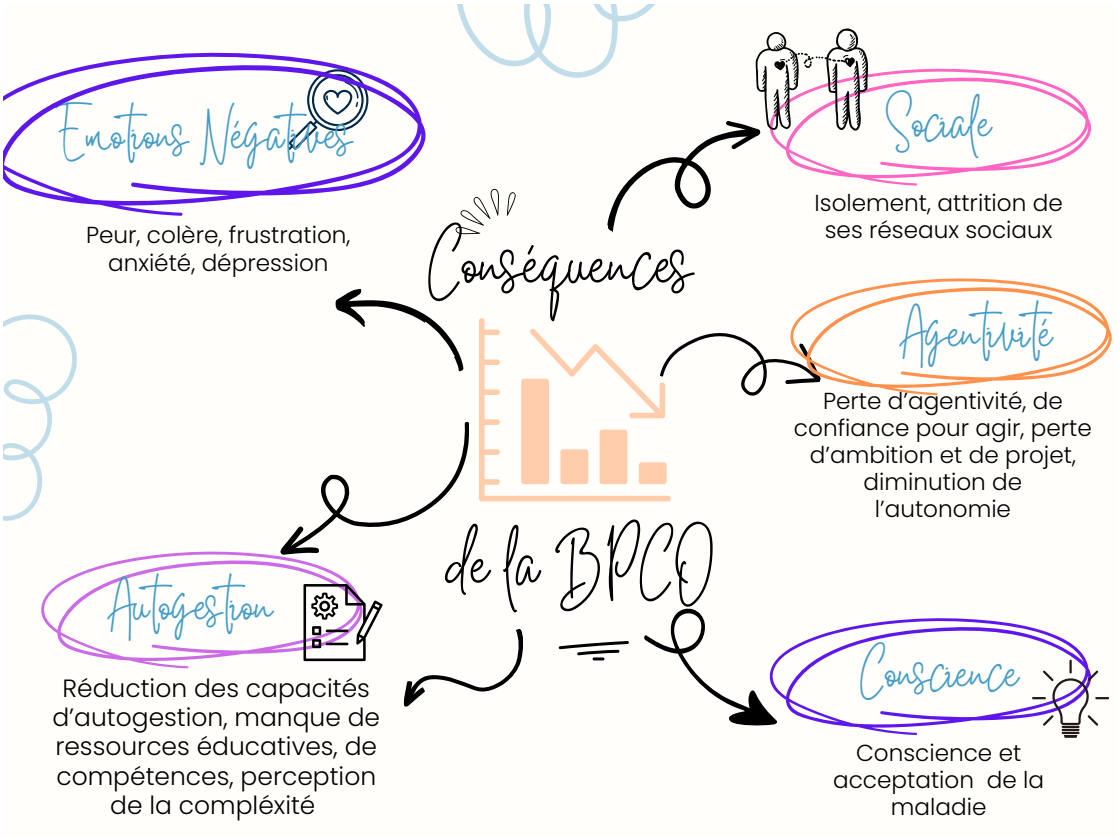


FIGURE 2.6 – Les conséquences de la BPCO

l'évaluation initiale, et moins encore le terminent [287].

Les freins à la mise en oeuvre de l'ETP

L'intégration des patients dans un parcours de soin tel qu'il est recommandé ne va pas de soi. Les chiffres soulignent l'importance d'explorer les raisons sous-jacentes pour lesquelles les patients atteints de BPCO pourraient avoir du mal à adopter les comportements d'autogestion malgré les bénéfices potentiels (Figure 2.6). Comprendre ces obstacles peut aider les professionnels de la santé à développer des stratégies plus efficaces afin de promouvoir l'adhésion aux comportements d'autogestion et à optimiser les résultats pour les patients atteints de BPCO.

Les interventions d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les personnes atteintes de BPCO montrent des résultats positifs, notamment en réduisant les hospitalisations, en améliorant la qualité de vie et en augmentant le bien-être. Cependant, malgré ces avantages, de nombreux patients ne parviennent pas à adopter efficacement les comportements d'autogestion recommandés. Cela se manifeste par des taux d'adhésion souvent faibles aux programmes comme la réhabilitation respiratoire (RR), un programme multidisciplinaire reconnu pour son efficacité.
La section explore également les obstacles à l'adoption des comportements d'autogestion chez les patients BPCO. Comprendre ces freins est essentiel pour développer des stratégies qui encouragent une meilleure adhésion aux programmes d'ETP et, par conséquent, optimiser les résultats de santé pour ces patients.

2.3.4 Stratégies de gestion et de soutien pour les patients BPCO

Les stratégies de « *coping* »

Les maladies respiratoires posent un défi complexe pour les individus touchés, influençant leurs stratégies de gestion et de survie. La maladie progresse lentement, insidieusement, mais aussi par crises qui font peur. À mesure qu'elle évolue, les patients adoptent des comportements d'évitement afin de minimiser l'inconfort respiratoire, ce qui peut aggraver les symptômes : prendre l'ascenseur plutôt que les escaliers, privilégier la voiture pour des courts trajets plutôt que la marche, voire renoncer à des visites et à des interactions sociales. Les réactions émotionnelles négatives, telles que la peur et l'anxiété, s'enracinent, entraînant un cercle vicieux de déconditionnement physique et psychologique. Ces efforts cognitifs et comportementaux déployés par les patients pour faire face aux défis, au stress ou aux situations difficiles permettent de gérer les demandes perçues comme excédant les ressources personnelles (stratégies d'adaptation appelées « *coping* »). Comment pouvons-nous inverser cette trajectoire et améliorer la qualité de vie à long terme des patients ?

Barrières psychologiques et raisonnement

Les patients atteints de maladies pulmonaires ont du mal à suivre les prescriptions médicales en raison de leurs états émotionnels [301]. Parfois, le déni de la maladie ou la peur des conséquences peuvent également jouer un rôle dans le non-respect des recommandations médicales [35]. Un raisonnement rationnel devient un défi en raison des émotions négatives qui interfèrent [26]. Est-il possible de mettre en place une stratégie de changement de comportement afin d'encourager la motivation continue des patients ?

Importance de l'approche comportementale et émotionnelle

Les recherches montrent que les troubles anxieux et dépressifs sont très fréquents chez les patients BPCO, pouvant atteindre jusqu'à 50% pour l'anxiété et 33% pour la dépression [125, 207]. Ces troubles émotionnels ont un impact négatif majeur sur la symptomatologie, la tolérance à l'effort, l'observance thérapeutique et la qualité de vie des patients [125, 207]. Les approches purement cognitives, comme la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), bien qu'efficaces, peuvent parfois se heurter à des freins émotionnels profonds chez certains patients BPCO [125]. Ces freins, comme le stress, peuvent être à l'origine de comportements de compensation délétères pour leur santé, comme le tabagisme [207] qui est la cause de 90% des BPCO. C'est pourquoi le choix de passer par l'action et le mouvement, plutôt que par la seule cognition, peut s'avérer plus efficace pour dépasser ces freins émotionnels au changement de comportement vers une meilleure santé [121]. Les programmes de réhabilitation respiratoire, combinant exercice physique, éducation thérapeutique et prise en charge psychologique, montrent de meilleurs résultats sur les symptômes anxio-dépressifs que la seule TCC [125, 121].

Pistes d'amélioration pour l'autogestion des patients atteints de BPCO

Pour approfondir la compréhension de l'autogestion chez les patients atteints de BPCO et de leur engagement dans ce processus, des facteurs et caractéristiques liés à leur comportement ont été étudiés. Ces éléments contribuent à mieux

appréhender les défis et les besoins des patients dans leur parcours d'autogestion. Plusieurs études ont abordé cette question :

— **Facteurs de motivation et d'engagement :** Hospes et al. (2008) et Russell et al. (2018) [137, 258] ont analysé la motivation et l'approche vers l'autogestion chez les patients BPCO. Leur recherche a démontré que la motivation intrinsèque, le contrôle perçu sur la maladie et la compréhension des bénéfices de l'autogestion étaient liés à une meilleure adhésion aux comportements d'autogestion.

— **Obstacles à l'engagement dans l'autogestion :** Thorpe et al. (2012) [293] ont identifié les obstacles à l'engagement dans l'autogestion chez les patients BPCO. Parmi ces défis, on compte le manque de ressources éducatives appropriées, la méconnaissance des compétences d'autogestion et la perception de la complexité de l'autogestion.

— **Impact de l'anxiété et de la dépression :** Effing et al. (2016) [90] ont étudié la relation entre l'anxiété, la dépression et l'engagement dans l'autogestion chez les patients BPCO. Leurs résultats ont montré que les patients anxieux ou dépressifs étaient moins enclins à s'engager activement dans l'autogestion.

— **Motivation pour l'exercice physique :** Voncken-Brewster et al. (2017) [305] ont examiné les facteurs de motivation liés à l'exercice physique chez les patients BPCO. Ils ont trouvé que la perception des avantages de l'exercice, le soutien social et la confiance en soi étaient essentiels pour l'engagement dans cette autogestion.

— **Différences entre patients engagés et non engagés :** Korpershoek et al. (2017) [157] ont analysé les différences entre patients engagés et non engagés dans l'autogestion de la BPCO. Leurs conclusions soulignent que les patients engagés avaient une meilleure conscience de leur maladie, comprenaient mieux les stratégies d'autogestion et avaient des attentes réalistes quant aux bénéfices attendus.

— **Déterminants de l'activation pour l'autogestion :** L'activation pour l'autogestion repose sur des éléments tels que la motivation, la perception de contrôle, la confiance en soi et la compréhension de la maladie. Des facteurs liés à l'âge, à l'IMC, à l'éducation, à la détresse financière, à la

santé physique, à la dépression, à la perception de la maladie et au soutien social jouent un rôle central dans l'activation pour l'autogestion.

— **Soutien au changement de comportement :** Peut-on adopter une approche similaire à celle du débiaisement cognitif (système 1/système 2) [180] dans le raisonnement clinique pour aider les patients à construire leur motivation au changement de comportement ? Le débiaisement cognitif implique de remettre en question les jugements rapides et intuitifs du système 1, et de les confronter aux analyses plus approfondies et délibérées du système 2 [147]. Reconnaître les schémas de pensée qui mènent à des jugements imprécis ou irrationnels et utiliser des techniques pour ajuster ces schémas permettrait d'obtenir des décisions plus objectives et équilibrées.

  Par exemple, pour un patient atteint de BPCO, cela peut consister à identifier les pensées automatiques comme "Je ne peux pas arrêter de fumer, c'est trop difficile" (système 1) et à les confronter avec des réflexions plus profondes comme "Arrêter de fumer améliorerait ma respiration et ma qualité de vie à long terme" (système 2). Une étape importante consiste à inciter les patients à réévaluer leurs décisions passées et futures, ce qui est central pour affronter les craintes et incertitudes liées à la maladie.

— **Conception de stratégies éducatives et interventions :** La conception de stratégies éducatives ciblées est essentielle pour améliorer l'activation et l'autogestion chez les patients atteints de BPCO. Cela nécessite de prendre en compte les spécificités de la maladie ainsi que les facteurs psychologiques et sociaux qui influencent l'engagement des patients dans leur prise en charge.

En synthèse, la mise en œuvre des recommandations d'éducation thérapeutique et de l'*empowerment* est essentielle pour améliorer les résultats de santé et la qualité de vie des patients atteints de BPCO. Les maladies pulmonaires engendrent des stratégies de *coping* spécifiques, qui s'avèrent souvent inefficaces sur le long terme. Pour améliorer durablement la qualité de vie, il est nécessaire d'adopter une approche axée sur le changement de comportement. L'engagement des patients dans l'autogestion de la BPCO est influencé par divers facteurs, tels que la motivation et l'état de santé psychologique. En intégrant le corps en mouvement, comme proposé par la kinésithérapie, il est possible de dépasser les limitations imposées par les processus cognitifs restreints par les émotions. Comprendre ces déterminants est essentiel pour concevoir des interventions adaptées et favoriser l'autonomie des patients dans la gestion de leur maladie, leur offrant ainsi un meilleur contrôle sur leur santé.

2.4 Mécanismes de changement de comportement et processus de décision

La problématique de soutien de l'engagement du patient malade chronique s'inscrit dans un contexte large de changement de comportement lors des programmes ETP, mais aussi lors de la construction individuelle de la motivation. En effet, la pratique de l'ETP sur le terrain de recherche de ce travail se déploie surtout suivant une modalité collective, avec des séances de groupe, afin de faire émerger l'échange du vécu de la maladie entre pairs.

Les capacités variables des individus à s'exprimer trouvent dans le groupe un environnement propice s'il est bien organisé par l'animateur en la personne du kinésithérapeute (dans le cadre de ce travail). Ces séances collectives sont complétées par des échanges individuels lors des évaluations ou des différents traitements, qui sont autant d'opportunités de soutien à la motivation.

On trouve à l'origine des travaux sur le changement de comportement, le champ de la psychologie sociale appliquée au management d'entreprise, qui s'est

penché sur une question fondatrice dans ce contexte : comment susciter chez les individus la volonté de réaliser les tâches qui leur incombent de manière volontaire et engagée ?

Cette interrogation soulève des enjeux importants pour les organisations, car elles cherchent constamment à optimiser la productivité, promouvoir l'efficacité et encourager la coopération au sein de leurs équipes. La compréhension des réussites dans le changement de comportement en matière de santé est essentiel pour améliorer la santé et prévenir les maladies. De nombreux travaux examinent les meilleures approches, et les modèles psychologiques couramment utilisés pour expliquer, prédire et faciliter les comportements liés à la santé contiennent une variété de composantes spécifiques à chaque modèle.

Il existe des preuves que l'utilisation d'un cadre théorique dans la conception et la mise en œuvre des programmes de promotion de la santé améliore leur efficacité [11, 12]. Ce choix de cadre théorique détermine les comportements ciblés et les techniques pour agir sur ces déterminants, organisées de manière optimale pour structurer l'intervention (figure2.7). Cependant, il existe moins de preuves concernant les techniques spécifiques à utiliser. En plus de cibler directement les comportements, les interventions doivent créer des communautés et des environnements propices au changement.

2.4.1 L'origine du changement de comportement dans l'entreprise

Comment amener les gens à faire librement ce qu'ils doivent faire ? L'un des défis majeurs du management d'entreprise réside dans la manière de motiver les collaborateurs à adhérer pleinement aux objectifs et aux missions de l'entreprise, sans se sentir contraints ou surveillés. Le paradigme traditionnel de la gestion, caractérisé par un contrôle accru et une hiérarchie stricte, a laissé place à une approche plus individualiste et participative. Les chercheurs et les praticiens en psychologie organisationnelle se sont efforcés de comprendre les mécanismes psychologiques sous-jacents qui stimulent l'engagement et la performance au travail.

Les théories de la motivation ont joué un rôle central dans cette quête. Des

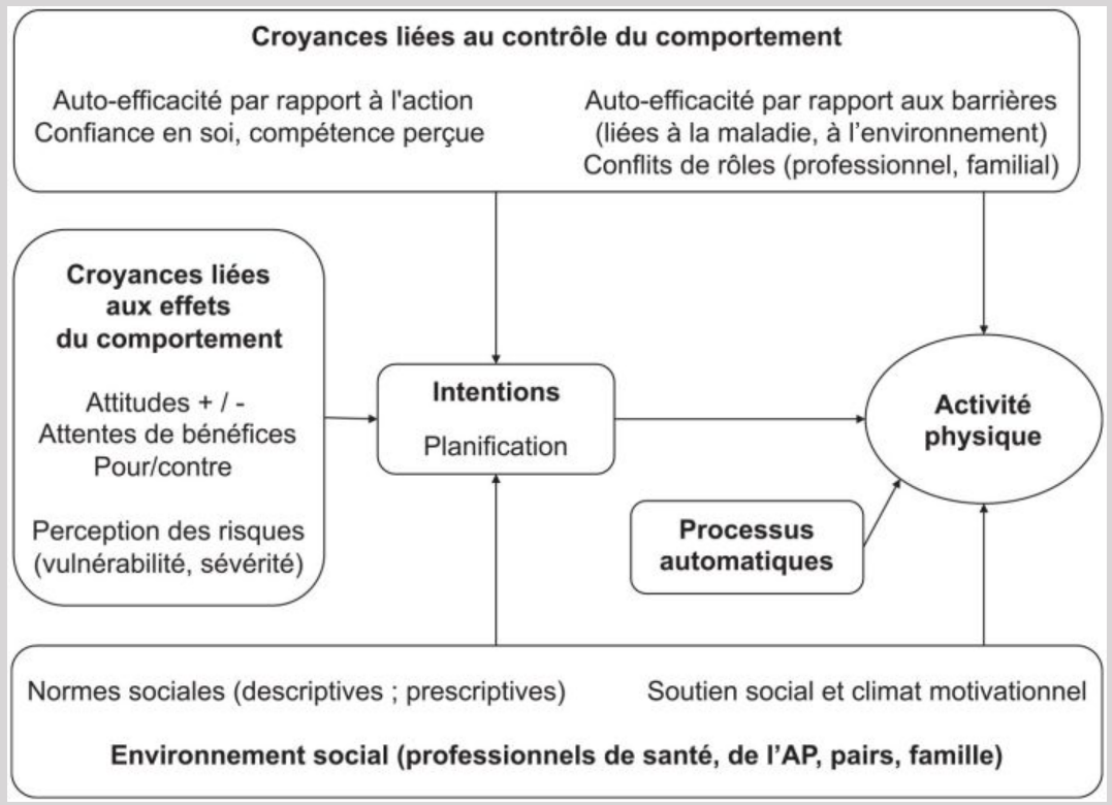


Figure 2.7 – Facteurs motivationnels de l'activité physique (Expertise INSERM (2019))

concepts tels que l'« autodétermination », élaborée par Deci et Ryan, ont mis en lumière l'importance de la satisfaction des besoins psychologiques fondamentaux tels que l'autonomie, la compétence et la relation sociale [77]. En favorisant un environnement dans lequel les employés se sentent libres de prendre des initiatives, où ils développent leurs compétences et où ils interagissent de manière positive avec leurs collègues, les organisations peuvent encourager un engagement intrinsèque et durable.

L'une des approches contemporaines pour cultiver cette motivation intrinsèque consiste à promouvoir un leadership transformationnel. Les leaders de cette nature inspirent leurs équipes en articulant une vision claire, en favorisant la créativité et en encourageant le développement personnel de chacun [32]. En encourageant l'autonomie et la responsabilisation, ils donnent aux employés un sentiment d'appartenance et de contribution significative.

La psychologie positive, un domaine en plein essor, a également jeté une lumière nouvelle sur la manière dont le bien-être individuel peut être intégré dans le contexte professionnel. Les entreprises reconnaissent désormais l'importance de créer un environnement où les employés peuvent s'épanouir sur le plan personnel tout en atteignant leurs objectifs professionnels. La promotion de l'expérience à travers des pratiques telles que le retour positif (« *feedback* » positif) et bienveillant, l'encouragement, la reconnaissance du travail effectué, le soutien au développement de compétences, contribuent à créer un climat organisationnel positif, favorisant ainsi une plus grande adhésion et une meilleure performance [272].

Le défi demeure cependant complexe. Il ne s'agit pas simplement d'appliquer des stratégies de motivation de manière uniforme, mais de les adapter aux nuances de chaque contexte organisationnel et aux caractéristiques individuelles des employés. Les chercheurs et les managers continuent de travailler de concert pour développer des approches novatrices, intégrant les dernières découvertes en psychologie, pour encourager un engagement authentique et durable au sein des entreprises.

Afin d'expliquer les comportements humains dans le contexte du management des entreprises, la psychologie s'appuie sur deux courants principaux :

— **La conception mentaliste :** cette approche vise à expliquer les actions des individus par leurs pensées, leurs cognitions [294]. Elle pourrait être résumée par l'adage « Je fais ce que je pense ». Selon cette perspective, les actions découlent des réflexions et des processus mentaux internes.
— **La conception matérialiste :** plus récente, cette approche inverse la relation en expliquant les pensées et les cognitions par les actions et les pratiques [294]. Elle peut être résumée par « Je pense ce que je fais ». Selon cette perspective, les comportements et les actions concrètes influencent nos pensées et nos croyances.

Trois grandes approches théoriques sont au cœur de ces conceptions et viennent apporter des cadres explicatifs :

1. **La théorie de la manipulation**, apparue dans les années 1970 avec Kiesler, explore la façon les individus sont influencés par des facteurs externes tels que la persuasion, le pouvoir et le prestige [151]. On peut y retrouver la tentative de relation patriarcale du rapport patient-soignant et le biais de désirabilité sociale dans les réponses du patient faites à son médecin.
2. **La théorie de l'engagement**, développée dans le domaine de la psychologie sociale, s'intéresse aux mécanismes qui conduisent les individus à s'engager dans des actions spécifiques. Le concept de l'« engagement », théorisé par Robert-Vincent Joule, met en évidence la force de l'engagement initial dans la poursuite d'une action ultérieure [146]. C'est ce qui sous une forme un peu différente se noue dans la consultation inaugurale ou ce qui scelle l'alliance thérapeutique entre patient et soignant.
3. **La théorie de la dissonance cognitive**, élaborée par Festinger, examine comment les individus réagissent lorsque leurs croyances ou attitudes ne sont pas en harmonie avec leurs actions [100]. Cette dissonance psychologique motive souvent des ajustements dans les croyances en vue de réduire l'inconfort. Il s'agit d'un levier fortement mobilisé dans l'EM, technique utilisée par exemple dans le sevrage tabagique.

Ces théories de la psychologie du comportement permettent d'identifier trois

types d'influences distinctes :

1. **L'influence sociale :** cette approche consiste à utiliser des techniques de persuasion, de pouvoir et de prestige pour inciter les individus à adopter des comportements spécifiques. Par exemple, la persuasion peut être employée pour convaincre quelqu'un de la supériorité d'une idée, tandis que le pouvoir peut contraindre les individus à se conformer à des directives.

2. **L'auto-influence :** cette approche implique l'utilisation de techniques de motivation, d'auto-contrôle et de pensée positive pour inciter les individus à agir conformément à leurs obligations. Par exemple, la motivation permet de fixer des objectifs, l'auto-contrôle prévient les décisions impulsives et la pensée positive encourage une attitude pro-active.

3. **La motivation intrinsèque :** cette approche consiste à rendre une tâche attrayante ou gratifiante afin que les individus souhaitent la réaliser de manière volontaire. Créer un environnement stimulant ou donner un sens profond à une tâche sont des moyens de stimuler la motivation intrinsèque.

On retrouve sur la figure 2.8 la synthèse de l'organisation de ces différentes théories qui viennent influencer le changement de comportement

Il est important de noter qu'aucun des modèles psychologiques mentionnés ne prend en compte de manière adéquate les facteurs sociaux, économiques et environnementaux comme prédicteurs du comportement de santé. Souvent, des informations essentielles sur ces facteurs sont omises, ce qui peut empêcher des interventions efficaces pour modifier les déterminants de comportement liés à la santé. Cela pourrait également augmenter les inégalités en matière de santé [97].

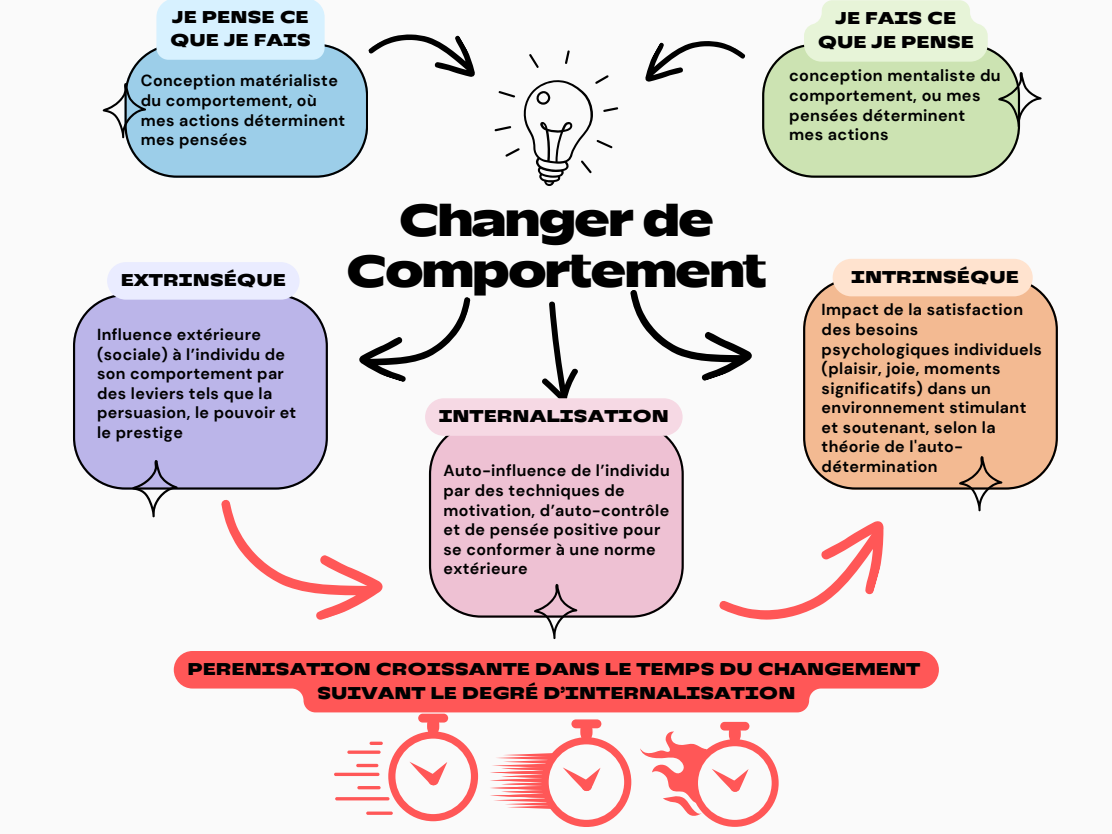


Figure 2.8 – Concepts du changement de comportement

La psychologie du comportement en management d'entreprise se divise en deux principales approches : la conception mentaliste, qui explique les actions par les pensées internes, et la conception matérialiste, qui inverse cette relation. Trois grandes théories - manipulation, engagement et dissonance cognitive - fournissent des cadres explicatifs pour comprendre les comportements humains, notamment dans le contexte de la persuasion, de l'engagement et de la réduction de la dissonance cognitive. Ces théories identifient trois types d'influences distinctes : l'influence sociale, l'auto-influence et la motivation intrinsèque. Cependant, ces modèles peuvent omettre les facteurs sociaux, économiques et environnementaux en tant que prédicteurs du comportement lié à la santé, ce qui pourrait entraîner des lacunes dans les interventions visant à changer les déterminants environnementaux et organisationnels du comportement.

2.4.2 Distinction entre théorie et modèle

Dans le domaine du changement de comportement, il est important de distinguer les concepts de « théorie » et de « modèle », bien que ces termes soient souvent utilisés de manière interchangeable.

Théorie

Une théorie est un cadre conceptuel global qui explique les mécanismes sous-jacents à certains phénomènes. Les théories sont généralement plus abstraites et larges, fournissant des principes fondamentaux qui peuvent être appliqués à un large éventail de situations. Par exemple, la **théorie sociale cognitive** (TSC) de Bandura est une théorie qui explique comment les individus apprennent et changent leur comportement à travers l'interaction avec l'environnement social, l'observation, et le renforcement. Elle introduit des concepts comme l'auto-efficacité, le renforcement social et l'apprentissage par observation, qui sont applicables dans de nombreux contextes.

Modèle

Un modèle, en revanche, est une application plus spécifique et pratique d'une ou de plusieurs théories. Il est souvent utilisé pour prédire ou guider des comportements dans des situations particulières. Les modèles sont souvent utilisés pour concevoir des interventions, tester des hypothèses et prédire des résultats spécifiques en fonction de principes théoriques sous-jacents. Par exemple, le **modèle de croyance en santé** (HBM) est un modèle qui, bien qu'influencé par des théories psychologiques plus larges, se concentre spécifiquement sur la manière dont les croyances individuelles concernant la santé (comme la perception des risques ou l'auto-efficacité) influencent la probabilité de prendre des actions préventives.

Dans le cadre du changement de comportement en santé : la théorie fournit un cadre conceptuel général pour expliquer les comportements humains, tandis que le modèle applique ces principes pour prédire ou guider des comportements spécifiques, facilitant ainsi la conception d'interventions pratiques.

2.4.3 Les principales théories comportementales et leurs modèles appliqués à la santé

Les stratégies de changement de comportement en santé s'appuient sur diverses théories, telles que la théorie sociale cognitive (TSC), la théorie du comportement planifié (TCP), et la théorie de l'autodétermination (TAD). À partir de ces théories, plusieurs modèles influents ont été développés pour guider les interventions en santé, notamment le modèle de croyance en santé (HBM) et le modèle transthéorique (MTT) [10, 208]. Chacun de ces modèles traduit les concepts théoriques sous-jacents en processus pratiques pour le changement de comportement, tout en s'appuyant sur des concepts partagés tels que l'importance de la cognition, la perception des risques, et l'auto-efficacité [12].



FIGURE 2.9 – Changer de comportement

Concepts transversaux dans les théories et modèles comportementaux

Les théories et modèles de changement de comportement, bien qu'ayant chacun leurs spécificités, reposent sur plusieurs concepts transversaux. Ces concepts sont fondamentaux pour comprendre comment les comportements peuvent être influencés et modifiés. Les principaux concepts communs incluent :

- **Auto-efficacité :** La croyance en sa capacité à accomplir une tâche spécifique est centrale dans de nombreux modèles, notamment dans la TSC et le HBM. Une auto-efficacité élevée est associée à une plus grande persévérance et à de meilleurs résultats comportementaux.
- **Perception des risques :** Les individus sont plus enclins à adopter des comportements préventifs s'ils perçoivent un risque personnel élevé de contracter une maladie, comme souligné dans le HBM.
- **Intention comportementale :** Présente dans la TCP, l'intention de réaliser un comportement est considérée comme le meilleur prédicteur de l'action, influencée par les attitudes, les normes sociales, et le contrôle comportemental perçu.
- **Renforcement social et apprentissage par observation :** Ces concepts sont fondamentaux dans la TSC, où les comportements sont appris et renforcés à travers l'interaction avec l'environnement social.
- **Étapes du changement :** Le MTT propose que les individus passent par différentes étapes avant d'adopter un nouveau comportement, de la précontemplation à l'action et au maintien.

Théories comportementales : Fondements conceptuels

La théorie sociale cognitive (*social cognitive theory*) TSC La TSC, développée par Albert Bandura, est une théorie qui propose une approche intégrée pour expliquer comment les individus acquièrent de nouvelles compétences et modifient leur comportement sur le long terme [19]. Elle met l'accent sur des concepts tels que l'apprentissage par observation, l'auto-efficacité, et le renforcement social. En tant que théorie, elle offre une base conceptuelle pour comprendre les mécanismes psychologiques sous-jacents à l'acquisition et à la modification des comportements.

La théorie de l'action raisonnée (*reasoned action theory*) TRA et la théorie du comportement planifié (*planned behaviour theory*) TCP La TCP, développée à partir de la TAR, est une théorie qui intègre le concept de contrôle comportemental perçu, suggérant que l'intention d'agir et la perception du contrôle sur le comportement influencent directement la réalisation de ce comportement [5]. Cette théorie est utilisée pour comprendre et prédire des comportements complexes comme l'adoption de l'activité physique ou l'arrêt du tabac, fournissant ainsi une base pour des modèles spécifiques d'intervention.

Modèles comportementaux : Applications pratiques

Le modèle de croyance en santé (*Health Belief Model*) HBM Le HBM est un modèle qui se concentre sur la perception des risques et des avantages associés à un comportement de santé [255]. Il est conçu pour prédire et expliquer des comportements de santé spécifiques, comme la vaccination ou le dépistage, en se basant sur la manière dont les individus perçoivent leur vulnérabilité à une maladie et les avantages perçus de l'action. Ce modèle applique les concepts théoriques pour créer des interventions concrètes.

Le modèle transthéorique (*transtheoretical model*) MTT Le MTT est un modèle qui décrit le changement de comportement comme un processus cyclique à travers lequel les individus passent par une série de stades, notamment la précontemplation, la contemplation, la préparation, l'action, et le maintien. Ce modèle est particulièrement utile pour planifier des interventions qui nécessitent une progression par étapes, en aidant les professionnels à identifier où se trouve une personne dans son processus de changement et à adapter les interventions en conséquence [232].

Les stratégies de changement de comportement en santé reposent sur des théories comportementales, telles que la théorie sociale cognitive (TSC) et la théorie du comportement planifié (TCP), qui offrent des bases conceptuelles pour comprendre les mécanismes psychologiques sous-jacents à la modification des comportements. Ces théories donnent naissance à des modèles pratiques comme le modèle de croyance en santé (HBM) et le modèle transthéorique (MTT), qui sont appliqués pour concevoir des interventions spécifiques visant à promouvoir des comportements de santé positifs. Les concepts transversaux, tels que l'auto-efficacité, la perception des risques, et les étapes du changement, sont essentiels pour comprendre et influencer le comportement des individus dans divers contextes de santé.

2.4.4 Les principales théories de la motivation et leurs modèles appliqués à la santé

Les théories de la motivation, telles que la théorie de l'autodétermination (TAD), se concentrent sur les forces internes et externes qui influencent la volonté d'un individu à changer son comportement. Ces théories expliquent pourquoi et comment les individus sont motivés à agir, en mettant l'accent sur les besoins psychologiques fondamentaux et les facteurs contextuels qui influencent la motivation.

Théorie de l'autodétermination (*self determination theory*) TAD

La TAD, développée par Deci et Ryan, présente une approche de la motivation basée sur la satisfaction de trois besoins psychologiques fondamentaux : l'autonomie, la compétence, et la relation sociale [76, 260]. Ces besoins sont essentiels pour favoriser une motivation intrinsèque durable, pour le maintien à long terme des comportements de santé positifs. La TAD met en lumière les différences entre la motivation intrinsèque et extrinsèque et leur impact sur la persistance des comportements.

Implications de la TAD Lorsque ces trois besoins sont satisfaits, l'activité inhérente d'un individu est soutenue, favorisant une motivation optimale et des résultats positifs [77]. La TAD a évolué en une métathéorie intégrant plusieurs sous-théories, telles que la théorie de l'évaluation cognitive (CET) et la théorie de l'intégration organismique (OIT), qui explorent plus en détail les facteurs influençant la motivation intrinsèque.

Application aux patients BPCO Pour les patients atteints de BPCO, la motivation extrinsèque initiale due à la prescription médicale peut évoluer vers une motivation intrinsèque grâce à l'expérience de la socialisation au sein du groupe de réadaptation respiratoire. Cette transition est soutenue par la satisfaction des besoins de relation, comme le montre la méta-analyse de Chatzisarantis et al. [63], qui ont constaté l'existence d'un continuum de l'autodétermination dans le domaine de l'exercice.

Le modèle transthéorique (*transtheoretical model*) MTT appliqué à la motivation

Le MTT est un modèle de changement de comportement qui peut également être appliqué dans le contexte de la motivation. Il décrit le processus de changement comme un parcours à travers différents stades, où la motivation joue un rôle clé pour progresser d'une étape à l'autre [232]. Les stades incluent la précontemplation, la contemplation, la préparation, l'action, et le maintien, chacun nécessitant des niveaux variés de motivation et des stratégies d'intervention adaptées.

Les théories de la motivation, comme la théorie de l'autodétermination (TAD), mettent en évidence les forces internes et externes qui influencent la volonté des individus à changer leur comportement. La TAD souligne l'importance de la satisfaction de trois besoins psychologiques fondamentaux : l'autonomie, la compétence, et la relation sociale, pour encourager une motivation intrinsèque durable. En appliquant ces concepts, notamment dans des contextes de santé comme la réadaptation respiratoire pour les patients atteints de BPCO, il est possible de transformer une motivation extrinsèque en motivation intrinsèque, favorisant ainsi un engagement à long terme dans les comportements de santé.

2.4.5 Les modèles environnementaux et complexes dans le changement de comportement

Après avoir exploré les principales théories du comportement et de la motivation, il est essentiel de considérer les modèles qui intègrent des influences à plusieurs niveaux pour comprendre le changement de comportement dans des contextes plus complexes. Les modèles environnementaux, comme les modèles écologiques et chaotiques, émergent principalement des théories comportementales et s'intéressent aux interactions entre divers facteurs contextuels qui influencent le comportement humain. Contrairement aux théories de la motivation, ces modèles ne se concentrent pas spécifiquement sur les forces internes qui motivent l'individu, mais plutôt sur les facteurs externes et systémiques qui façonnent les comportements.

Les modèles écologiques

Les modèles écologiques sont issus des théories comportementales et soutiennent que les facteurs individuels, interpersonnels, organisationnels, sociaux, et communautaires doivent être pris en compte lors de la planification et la mise en œuvre des interventions de promotion de la santé. Ces modèles postulent que pour obtenir un changement de comportement durable, il est nécessaire

d'adopter une approche globale qui considère les influences à plusieurs niveaux.

- **Facteurs motivationnels :** Quels sont les moteurs sous-jacents au désir de changement de comportement du patient ? S'agit-il de sa volonté d'améliorer sa santé ou de l'atteinte d'un objectif spécifique ?
- **Facteurs cognitifs :** Comment le patient perçoit-il son problème de santé ? Quelles sont ses croyances et ses attitudes envers le changement de comportement ?
- **Facteurs sociaux :** Le patient bénéficie-t-il d'un soutien social adéquat de la part de sa famille, de ses amis ou de sa communauté pour faciliter le processus de changement ?
- **Facteurs environnementaux :** L'environnement physique du patient favorise-t-il ou entrave-t-il le changement de comportement ? A-t-il accès aux ressources nécessaires pour initier le changement ?
- **Facteurs comportementaux :** L'expérience passée du patient en matière de changements de comportement peut-elle influencer sa confiance en sa capacité à réussir ?

Ces modèles soulignent que le comportement est influencé par plusieurs niveaux d'influence, nécessitant des interventions adaptées pour assurer un changement durable. Une approche écologique, qui prend en compte les multiples facteurs influençant le comportement à tous les niveaux, est essentielle pour provoquer un changement de comportement significatif [267, 140].

Cependant, les cadres théoriques de ces approches écologiques ne fournissent pas toujours des mécanismes spécifiques pour comprendre comment ces influences interagissent et influencent des comportements spécifiques, ce qui peut poser des défis méthodologiques et conceptuels.

Le modèle chaotique

Le modèle chaotique, également issu des théories comportementales, propose que les comportements de santé ne résultent pas d'une seule cause, mais émergent de l'interaction complexe et imprévisible de nombreux facteurs. Ce modèle se distingue par sa reconnaissance de l'incertitude et de la spontanéité dans les processus de changement de comportement.

Dans le cadre de la promotion de l'activité physique pour les patients atteints de BPCO, par exemple, cette complexité est particulièrement visible. Les comportements liés à la santé sont influencés par de nombreux déterminants à différents niveaux : individuel, social, environnemental, etc., comme le souligne également le cadre écologique.

Deux approches principales sont couramment utilisées pour promouvoir l'activité physique : l'approche par étapes, qui guide progressivement les individus vers le changement, et l'approche fondée sur les principes cognitifs sociaux, qui prend en compte l'influence des pensées et des croyances individuelles. Chaque facteur influençant le comportement joue un rôle sur les autres et peut évoluer au fil du temps, ce qui mène à une compréhension non linéaire du comportement humain.

En conséquence, il est désormais largement accepté que le comportement ne peut pas être pleinement compris en se concentrant uniquement sur des facteurs individuels. Au contraire, il émerge des interactions complexes entre différents niveaux d'influence, interactions qui sont souvent imprévisibles et non contrôlées, ce qui justifie l'utilisation du terme « chaotique » [228, 241].

Les modèles écologiques soulignent l'importance de prendre en compte une multitude de facteurs – motivationnels, cognitifs, sociaux, environnementaux et comportementaux – lors de la mise en œuvre d'interventions de promotion de la santé. Ces modèles suggèrent que pour obtenir un changement de comportement durable, il est essentiel d'adopter une approche globale qui considère les influences à plusieurs niveaux. Cependant, ces modèles peuvent manquer de détails sur la manière dont ces influences interagissent pour affecter des comportements spécifiques. Le modèle chaotique, quant à lui, met l'accent sur l'interaction imprévisible de nombreux facteurs, soulignant ainsi la complexité et l'incertitude inhérentes au changement de comportement.

2.4.6 Applications pratiques et défis d'implémentation

Alors que les théories et modèles offrent des cadres précieux pour comprendre et influencer les comportements de santé, leur application pratique pose plusieurs défis. Les praticiens et les chercheurs doivent naviguer entre la théorie et la réalité clinique, où les patients présentent des variabilités individuelles, des contextes sociaux divers et des environnements complexes.

Applications dans les interventions de santé

L'application des théories ou de leurs modèles dans les interventions de santé peut prendre différentes formes, selon les objectifs visés et la population cible. Par exemple :

- **La Théorie Sociale Cognitive (TSC)** est souvent utilisée pour développer des programmes d'éducation thérapeutique qui renforcent l'auto-efficacité des patients, en les encourageant à adopter des comportements sains par le biais de l'apprentissage par observation et du renforcement social.
- **La Théorie du Comportement Planifié (TCP)** est appliquée pour prédire l'intention des individus à adopter des comportements spécifiques, en tenant compte de leurs attitudes, des normes sociales et du contrôle comportemental perçu.
- **Le Modèle Transthéorique (MTT)** est particulièrement utile dans les programmes de sevrage tabagique ou de gestion du poids, où il est nécessaire de guider les individus à travers les différentes étapes du changement de comportement.
- **Les Modèles Écologiques** sont souvent utilisés pour concevoir des interventions qui ciblent plusieurs niveaux d'influence, de l'individu à la communauté, en tenant compte des facteurs sociaux et environnementaux qui peuvent faciliter ou entraver le changement de comportement.

Défis d'implémentation

Malgré l'utilité de ces théories ou de leurs modèles, leur mise en œuvre dans les interventions de santé présente plusieurs défis :

- **Complexité et adaptation** : Les modèles théoriques doivent être adaptés aux contextes spécifiques des patients, ce qui peut être complexe. Chaque patient a une combinaison unique de facteurs psychologiques, sociaux et environnementaux qui influencent son comportement.
- **Mesure de l'efficacité** : Il est souvent difficile de mesurer l'efficacité des interventions basées sur ces théories, car les résultats comportementaux peuvent être influencés par de nombreux facteurs extérieurs au modèle utilisé.
- **Intégration dans la pratique clinique** : Les praticiens peuvent avoir du mal à intégrer ces théories dans leur pratique quotidienne, en raison du manque de formation ou de ressources, ou de la pression exercée par les contraintes temporelles et les exigences administratives.
- **Déficit de documentation** : Comme mentionné précédemment, de nombreuses études ne détaillent pas suffisamment l'application des théories dans les interventions, ce qui limite la possibilité de reproduire ou d'améliorer ces programmes.

Perspectives pour l'avenir

Pour surmonter ces défis, il est essentiel de :

- **Renforcer la formation des professionnels de santé** : Offrir une formation continue sur l'application des théories du comportement peut aider les professionnels à intégrer ces concepts dans leur pratique quotidienne.
- **Améliorer la documentation et le partage des meilleures pratiques** : Encourager une meilleure documentation des processus et des résultats liés à l'application des théories dans les études et les interventions peut contribuer à l'amélioration continue des programmes de santé.
- **Promouvoir la recherche multidisciplinaire** : Collaborer avec des experts en psychologie, en sociologie, en économie et dans d'autres disciplines peut enrichir la compréhension des comportements de santé et améliorer

l'efficacité des interventions.

L'application pratique des théories du comportement en santé, bien d'essentielle, pose des défis complexes. Pour maximiser l'efficacité des interventions, il est important de s'adapter aux contextes spécifiques des patients, de renforcer la formation des professionnels de santé, et d'améliorer la documentation des processus et des résultats. Une approche interdisciplinaire et une meilleure intégration des modèles théoriques dans la pratique clinique peuvent aider à surmonter ces obstacles et à promouvoir des comportements de santé durables.

2.5 Les approches et techniques de changement de comportement à l'échelle individuelle

Dans cette section, nous exposons les dynamiques complexes du changement de comportement individuel, un domaine où psychologie et sciences sociales se rencontrent. Nous examinons notamment la théorie de la rationalité limitée de Herbert Simon, qui déconstruit l'idée d'une prise de décision purement rationnelle en soulignant les stratégies de simplification, ou heuristiques, que les patients atteints de maladies chronique (entre autres) emploient face à des décisions complexes. Poursuivant notre exploration, la théorie de la diffusion de l'innovation d'Everett M. Rogers fournit un cadre pour comprendre la propagation des nouvelles idées et pratiques au sein d'un groupe comme celui des séances d'ETP.

À travers ces perspectives théoriques, notre objectif est de dégager des stratégies efficaces pour encourager l'adoption de comportements sains, en utilisant des outils variés allant de l'entretien motivationnel à la thérapie cognitivo-comportementale, et en tirant parti des technologies modernes telles que les interventions en ligne et les serious games. Cette recherche vise à rapprocher théorie et pratique pour offrir des clés permettant de favoriser des changements comportementaux positifs, essentiels à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique.

2.5.1 Techniques et leur efficacité

La théorie de la rationalité limitée

Cette théorie, popularisée par Herbert Simon, remet en question l'idée que les individus prennent toujours des décisions rationnelles. Elle reconnaît les limitations cognitives et informationnelles des individus, souvent confrontés à des décisions complexes dans des conditions d'incertitude et de contraintes temporelles. Les individus utilisent alors des stratégies de simplification, appelées « heuristiques », pour prendre des décisions satisfaisantes, même si elles ne sont pas nécessairement optimales. Les heuristiques sont des raccourcis mentaux utilisés pour prendre des décisions rapidement en simplifiant l'information complexe. Par exemple, l'heuristique de disponibilité se base sur la facilité avec laquelle des exemples spécifiques viennent à l'esprit. Si nous nous rappelons facilement des exemples d'une situation particulière, nous avons tendance à la juger comme plus fréquente ou plus probable. Cependant, ces heuristiques peuvent entraîner des erreurs de jugement systématiques. Appliquée dans les séances de RR, cette théorie permet d'identifier les comportements bénéfiques acquis par l'expérience et de les transposer à bon escient dans d'autres situations. Par exemple, de nombreux patients aèrent régulièrement les pièces à vivre de leur maison pour se sentir moins essoufflés et respirer un air plus sain. Avec le même argument, ouvrir la fenêtre en grand pour respirer l'air frais extérieur à plein poumon est souvent utilisé en cas de crise. Cependant, les mécanismes de soulagement sont certainement différents et peuvent ne pas contribuer à résoudre la crise.

La théorie de la diffusion de l'innovation (*Diffusion of Innovation Theory*) appliquée à la promotion de la santé

La TDI, élaborée par Everett M. Rogers en 1962, offre un cadre conceptuel pour comprendre comment les nouvelles idées, les innovations et les produits se propagent au sein d'une société ou d'un groupe social. Cette théorie est largement utilisée dans le domaine de la communication, du marketing, de la sociologie et de la santé publique pour expliquer comment les individus adoptent

de nouveaux comportements, idées ou technologies. La théorie se fonde sur l'idée que l'adoption d'une innovation ne se produit pas de manière uniforme dans toute la population, mais suit plutôt un modèle en forme de courbe, où différents groupes d'individus adoptent l'innovation à des moments différents. La théorie identifie cinq catégories d'adoptants, chacune ayant ses propres caractéristiques et motivations :

1. *Innovators* : ce sont les premiers à adopter une innovation. Ils sont ouverts au risque, curieux et enclins à essayer de nouvelles choses. Ils jouent un rôle fondamental dans la diffusion initiale de l'innovation.
2. *Early Adopters* : ce groupe est composé de personnes influentes et respectées au sein de leur communauté. Elles sont motivées par la reconnaissance sociale et sont souvent utilisées comme sources d'information par d'autres.
3. *Early Majority* : Ce groupe est plus prudent dans l'adoption de nouvelles idées. Ces individus attendent de voir comment l'innovation fonctionne pour d'autres avant de l'adopter eux-mêmes.
4. *Late Majority* : ces individus sont sceptiques et hésitants face aux innovations. Ils adoptent l'innovation généralement après qu'elle a été largement adoptée par d'autres.
5. *Laggards* : ce sont les derniers à adopter une innovation. Ils ont souvent une aversion pour le changement et sont influencés par la tradition.

La théorie identifie également quatre éléments clés qui influencent le processus de diffusion de l'innovation :

1. **Les caractéristiques de l'innovation :** les innovations qui sont perçues comme bénéfiques, compatibles avec les valeurs existantes, simples à utiliser, observables et testables ont plus de chance d'être adoptées rapidement.
2. **Le canal de communication :** les canaux de communication influencent la vitesse de diffusion. Les médias, les pairs, les leaders d'opinion et les professionnels de la santé sont autant de canaux qui peuvent jouer un rôle dans la diffusion.

3. **Le système social :** les normes sociales, les valeurs et les relations interpersonnelles d'un groupe influencent la décision d'adopter ou non une innovation.
4. **Le temps :** le temps est un facteur clé dans le processus de diffusion. Les innovations se propagent généralement plus rapidement avec le temps, à mesure que davantage d'individus adoptent et diffusent l'innovation.

La TDI a été appliquée à de nombreux domaines, notamment la santé publique, où elle a permis de comprendre comment les nouvelles pratiques médicales, les traitements et les programmes de santé sont adoptés par les professionnels de la santé et les patients. En utilisant cette théorie, les intervenants en santé peuvent concevoir des stratégies de communication ciblées pour accélérer l'adoption d'innovations bénéfiques et améliorer la santé des populations. C'est ce qu'on peut retrouver dans les séances de groupe d'ETP dans les programmes de RR. Le sujet de la séance peut être, par exemple, la réduction de la dyspnée dans les activités de la vie quotidienne. A cette occasion un patient (un leader ou celui à qui le professionnel de santé confie la parole) décrit ses stratégies pour se sentir moins essoufflé lors de la toilette. Le groupe de patients reproduit une organisation sociale à petite échelle, ou se trouve parmi les pairs, différents profils capables d'adopter le changement de comportement proposé à différentes vitesses. Les séances se répètent et offrent un temps long d'échanges favorisant l'appropriation du changement pour chacun.

De manière non exhaustive, Michie *et al.* en dénombrent 35 dans une revue de la littérature [194].

L'entretien motivationnel (EM)

Il s'agit d'une approche de conseil qui utilise une combinaison de techniques de changement de comportement, et il a été démontré qu'elle était beaucoup plus efficace que les conseils traditionnels [171]. Il s'agit d'une méthode directive, centrée sur le client, visant à renforcer la motivation intrinsèque en explorant et en résolvant l'ambivalence et les obstacles au changement de comportement [252]. Cette approche considère que les cours magistraux ou la confrontation ne sont pas utiles. Les grands principes qui sous-tendent l'entretien motivationnel

sont les suivants [276, 171] :

- exprimer de l'empathie (par une écoute réfléchie) ;
- développer la divergence (entre les objectifs de l'individu et son comportement actuel) ;
- éviter l'argumentation ;
- rouler avec la résistance (reconnaître et explorer la résistance de la personne au changement, plutôt que de s'y opposer) ;
- soutenir l'auto-efficacité.

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC)

L'entretien motivationnel est particulièrement efficace lorsqu'il est associé à la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) [76, 171, 283]. La TCC est un traitement des problèmes émotionnels et comportementaux qui vise à aider les individus à identifier et à modifier les pensées, hypothèses et modèles de comportements dysfonctionnels. Elle explore l'ensemble des facteurs qui influencent le comportement d'une personne, qu'ils soient externes (par exemple les stimuli et les renforcements environnementaux) ou internes (par exemple les pensées). La TCC utilise également plusieurs techniques telles que la fixation d'objectifs et l'autocontrôle, et repose sur la conviction que tout comportement est appris et peut être désappris.

Il convient de noter que ces approches de conseil reposent sur l'engagement de l'individu dans l'autorégulation [76, 78, 292].

Le marketing social

Il s'inspire de certains des principes du marketing commercial et utilise la théorie du changement de comportement pour le « bien social » [286]. Le bénéfice y est visé pour la société, et non pour l'organisation qui fait le marketing. La segmentation du marché concerné permet de cibler les interventions. Le marketing social en tant qu'approche visant à modifier les comportements a été critiqué, car il est difficile de promouvoir les avantages immédiats de choix de vie sains. Le comportement (par exemple l'activité physique) n'est pas le même objet qu'un produit (telles des chaussures de course), et, dans le marketing

social, aucun article consommable n'est échangé entre un producteur et un consommateur. Par conséquent, les interventions de marketing social ne doivent pas être considérées comme le seul moyen de modifier les comportements [237].

Le nudging

Une approche communément appelée « nudging », traduit par « coup de coude », est principalement inspirée de l'économie comportementale. Elle a suscité un grand intérêt ces dernières années [2]. Elle vise à « pousser » les gens à faire des choix, non pas en supprimant les options les moins saines, mais en rendant l'option la plus saine plus facile. Un individu peut également être « poussé » en étant sensibilisé aux normes sociales, en recevant des informations sur son comportement par rapport à celui d'autres personnes. Il n'est donc pas surprenant que de nombreux débats aient existé concernant le caractère éthique et l'efficacité d'un coup de pouce donné aux gens sans qu'ils s'en aperçoivent.

Par exemple, pour un patient atteint de BPCO, on pourrait placer des messages motivants et des rappels visuels dans son domicile pour l'inciter à faire des exercices respiratoires réguliers. Des affiches avec des conseils sur la gestion de la dyspnée ou des notifications sur son téléphone rappelant les horaires des exercices pourraient constituer des nudges efficaces pour encourager un comportement bénéfique sans que le patient s'en rende compte.

Les technologies de l'information

L'ère de la technologie élargit les possibilités de modifier les comportements. Les interventions de cybersanté, réalisées via Internet, sont de plus en plus courantes. Si elles sont souvent présentées comme étant rentables, on manque de données pour les évaluer. Les interventions sur Internet les plus efficaces pour modifier les comportements semblent être davantage fondées sur des modèles théoriques (en particulier la théorie du comportement planifié) et utiliser un certain nombre de techniques documentées comme celles que nous avons évoquées précédemment. L'utilisation de méthodes de communication supplémentaires, en particulier les SMS (*short message service*) ou la messagerie textuelle pour envoyer des messages de motivation, par exemple des rappels

des bienfaits de l'exercice, facilite le changement de comportement [309]. Les téléphones mobiles sont de bons candidats pour la mise en œuvre d'interventions comportementales. Les progrès de la technologie mobile, qui inclut des capteurs internes de localisation, de mouvement et d'engagement social de l'utilisateur, ouvrent la perspective d'un suivi continu et automatisé des comportements liés à la santé. Cela favorise les techniques d'autorégulation (par exemple, la fixation d'objectifs et le suivi). Ces interventions peuvent être moins coûteuses, plus pratiques ou moins stigmatisantes (en raison de la participation du secteur privé). En outre, la connectivité permet le partage de données sur le comportement et la santé entre professionnels de santé ou entre pairs, ce qui peut faciliter le changement de comportement. Les applications pour *smartphones* connaissent un développement rapide et suscitent un grand intérêt. Le défi sera de maintenir une utilisation à long terme et un changement de comportement efficace [83].

***Les serious games* en santé** Les jeux vidéo constituent une autre plateforme qui suscite un vif intérêt auprès du public. Cette technologie interactive et divertissante a démontré sa capacité à avoir un impact positif sur les comportements liés à la santé [24]. Par exemple, une étude exploratoire a révélé que l'association du vélo d'appartement avec des jeux vidéo interactifs augmentait la régularité de l'entraînement et améliorait la condition physique liée à la santé par rapport à l'entraînement traditionnel sur vélo [307]. Une autre étude a montré que l'écoute de musique, une option moins coûteuse, augmentait également la régularité de l'entraînement [1]. Cependant, les études contrôlées indiquent que les « jeux vidéo actifs » (qui encouragent l'interactivité physique en utilisant les mouvements du corps) génèrent des activités physiques d'intensité légère à modérée parmi lesquelles peu montrent des augmentations significatives [220].

Ainsi, si les jeux vidéo constituent une plateforme attrayante pour modifier les comportements alimentaires, en particulier chez les enfants, la recherche en la matière en est encore à ses débuts et vise à comprendre comment concevoir de tels jeux pour obtenir des résultats optimaux [23].

Les réseaux sociaux numériques Dans un même contexte d'engagement numérique, les réseaux sociaux tels que Facebook, YouTube, Snapchat et Instagram

reposent sur des leviers assez similaires. L'engagement initial est recherché en proposant des contenus divertissants correspondant aux préférences et à l'historique de navigation de l'utilisateur. Mesurer cette motivation implique de prendre en compte les interactions positives telles que les « *likes* », les commentaires et le partage avec d'autres utilisateurs du réseau social. Pour accroître l'audience, les utilisateurs doivent rester longtemps sur la plateforme, divertis par des algorithmes qui leur proposent de nouvelles stimulations en lien avec leurs centres d'intérêt. Bien que les objectifs puissent différer de la santé, ces mécanismes de motivation, d'engagement et de participation peuvent être adaptés. Les groupes de discussion privés ou publics, les forums et les pages Facebook constituent des espaces d'échange de connaissances et d'expériences qui sont des vecteurs importants de changement de comportement [277].

Les chercheurs explorent de plus en plus la manière de concevoir les technologies en ligne pour en maximiser l'efficacité, en raison de leur portée étendue et de leur coût réduit, ce qui pourrait permettre un accès large et prometteur [70].

Cette section explore diverses stratégies et outils destinés à faciliter le changement de comportement individuel, en particulier chez les patients atteints de maladies chroniques. On y examine la **théorie de la rationalité limitée** d'Herbert Simon, qui met en lumière les heuristiques utilisées par les individus pour simplifier les décisions complexes, ainsi que la **théorie de la diffusion de l'innovation** d'Everett M. Rogers, qui décrit comment de nouvelles idées et pratiques se propagent au sein des groupes.
Parmi les techniques spécifiques abordées, l'**entretien motivationnel** se distingue par son efficacité à renforcer la motivation intrinsèque, tandis que la **thérapie cognitivo-comportementale** aide à reconfigurer les pensées et comportements dysfonctionnels. Le **marketing social** et le **nudging** sont également explorés en tant qu'approches pour encourager des choix de vie plus sains.
Les **technologies de l'information** jouent un rôle croissant dans le soutien aux changements de comportement, avec des interventions en ligne, des applications mobiles de santé, et des **serious games** qui engagent les patients de manière interactive. Enfin, l'impact des **réseaux sociaux numériques** est souligné pour leur capacité à promouvoir l'engagement et le partage de connaissances au sein de communautés en ligne.
L'ensemble de ces approches montre comment théories et pratiques peuvent se combiner pour favoriser des changements comportementaux durables et améliorer la qualité de vie des patients.

2.5.2 La roue du changement de comportement : un outil behavioriste pour concevoir une intervention

La roue du changement de comportement est un outil essentiel pour améliorer les interventions de santé, en particulier pour les patients atteints de maladies chroniques. Elle offre un cadre structuré pour guider le processus de changement comportemental. En suivant ses neuf principes, cet outil permet d'identifier précisément les comportements à cibler et d'impliquer activement les patients dans leur propre processus de changement. Cette approche person-

nalisée permet d'adapter les interventions aux besoins spécifiques des patients, augmentant ainsi leur efficacité.

Le modèle behavioriste sur lequel repose la roue du changement propose un cycle en neuf étapes pour concevoir et mettre en œuvre une intervention en matière de changement de comportement [73]. Voici les neuf principes de ce cadre :

1. **Identifier les groupes cibles et le comportement visé :** Pour des comportements complexes, il est conseillé de les décomposer en parties plus petites ou d'adopter une approche systémique.
2. **Identifier les modèles comportementaux pertinents :** Cela inclut l'utilisation de modèles à la fois individuels et sociétaux pour établir une liste des facteurs influençant le comportement. Ces facteurs influençant peuvent être d'ordre personnel (comme les croyances, attitudes, et perceptions), social (comme les normes de groupe, l'influence des pairs) ou environnemental (comme l'accès aux ressources, les politiques en place).
3. **Sélectionner les principaux facteurs d'influence à cibler :** Ceux-ci serviront à définir les objectifs de la stratégie d'intervention. Par exemple, si la perception d'efficacité personnelle (auto-efficacité) est un facteur clé, l'intervention pourrait se concentrer sur le renforcement de cette perception.
4. **Identifier les techniques d'intervention efficaces :** Ces techniques doivent avoir déjà prouvé leur efficacité sur les facteurs d'influence sélectionnés. Par exemple, des techniques comme l'établissement d'objectifs ou la modélisation peuvent être utilisées pour renforcer la motivation et le comportement désiré.
5. **Impliquer le public cible :** Comprendre le comportement cible et les facteurs qui l'influencent en tenant compte du point de vue du public cible est essentiel. Cela peut impliquer des enquêtes, des groupes de discussion ou des entretiens pour recueillir des informations directement auprès des participants.
6. **Développer un prototype d'intervention :** Collaborer avec les parties prenantes pour créer un prototype, en s'assurant qu'il est cohérent avec

les politiques en place et qu'il dispose des outils d'évaluation appropriés.

7. **Mettre en place l'intervention pilote :** Assurer un suivi continu pour ajuster l'intervention si nécessaire.
8. **Évaluer les impacts et les processus :** Mesurer l'efficacité de l'intervention et les processus qui y sont associés.
9. **Communiquer les enseignements tirés :** Partager les résultats et les leçons apprises pour améliorer les futures interventions.

Ce processus est itératif, ce qui signifie que l'apprentissage d'un principe peut conduire à réviser les hypothèses précédentes. Lors de la conception et du suivi des interventions, il faut de tenir compte des différences entre les groupes de population pour assurer un changement durable.

Il est important de noter que les modèles comportementaux ont tendance à se concentrer sur les facteurs personnels et sociaux, comme les croyances, les attitudes, l'influence des pairs et les normes sociales. Cependant, il peut être nécessaire d'effectuer davantage de travaux pour identifier les facteurs d'influence au niveau environnemental, tels que les politiques publiques, les infrastructures disponibles ou l'accès aux services de santé [140].

Le processus de conception d'une intervention de changement de comportement implique en premier lieu une compréhension approfondie du comportement cible et la sélection d'une approche générale, suivie par la conception de techniques spécifiques de changement de comportement à utiliser [193]. La roue du changement de comportement regroupe ainsi tous les facteurs et stratégies liés aux différentes cibles du comportement au sein d'un seul outil, facilitant leur identification et leur mise en œuvre lors d'une intervention.

Les pratiques sociales, qui incluent différentes manières d'agir et de communiquer, jouent un rôle important dans le maintien de certains comportements, indépendamment des individus [274]. En analysant ces pratiques, il est possible d'identifier des modes de vie qui favorisent le maintien de comportements spécifiques. Cela nécessite également d'explorer les responsabilités à la fois au niveau gouvernemental et institutionnel pour identifier les environnements « toxiques » qui encouragent des comportements indésirables. De plus, cette approche permet de comprendre comment les pratiques alimentaires et d'exercice physique

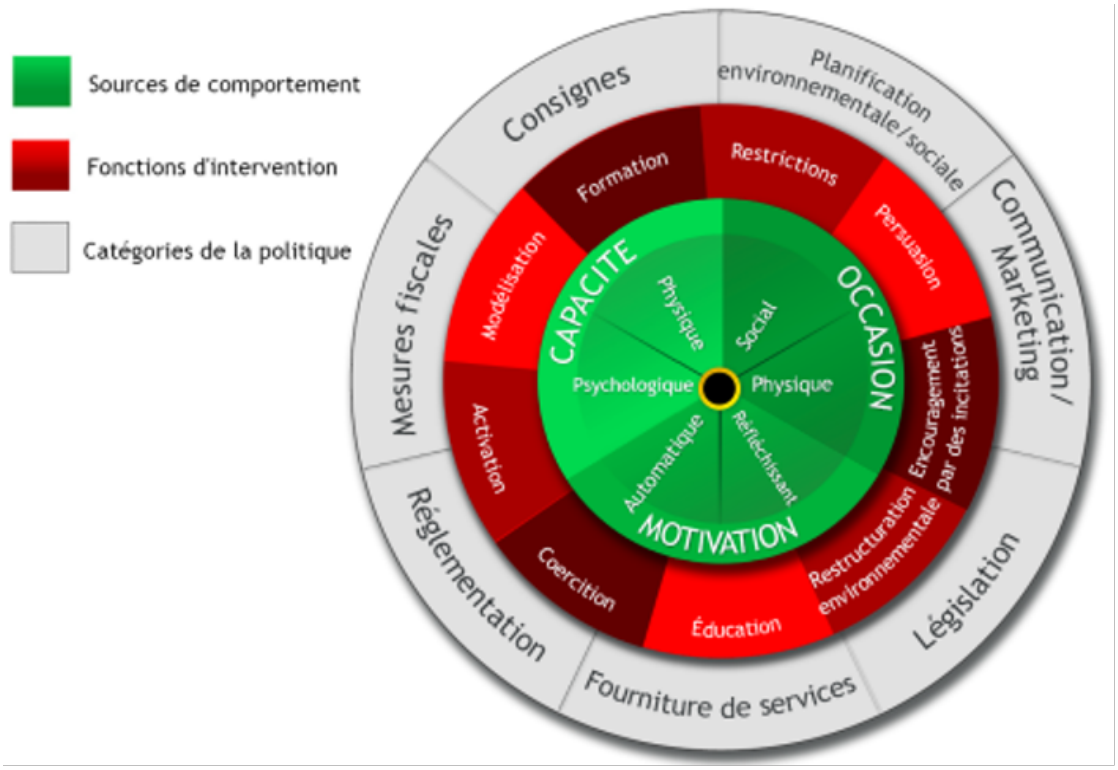


FIGURE 2.10 – Roue du changement (The Behaviour Change Wheel [193])

sont façonnées par des facteurs sociaux, institutionnels et infrastructurels.

La roue du changement de comportement est un outil behavioriste essentiel pour structurer et guider les interventions de santé, en particulier pour les patients atteints de maladies chroniques. En suivant un cycle en neuf étapes, cet outil permet d'identifier les cibles comportementales, d'impliquer activement les patients et d'adapter les interventions aux besoins spécifiques, ce qui en renforce l'efficacité. Les modèles comportementaux associés se concentrent sur les facteurs personnels, sociaux, et parfois environnementaux qui influencent le changement, en mettant l'accent sur une approche itérative et collaborative pour instaurer un changement durable.

2.5.3 Efficacité pratique et qualité des preuves des interventions de changement de comportement en santé

L'approche traditionnelle, encore couramment utilisée dans les consultations de santé et les campagnes médiatiques, se base sur l'échange direct de conseils et d'informations. Cette méthode part du principe que fournir des informations peut suffire à créer un environnement éducatif propice au changement de comportement. Cependant, cette stratégie s'avère souvent insuffisante pour induire des changements durables et améliorer la littératie en santé [299].

Elle repose sur l'hypothèse que le manque de connaissances est la principale barrière au changement, et que l'acquisition de nouvelles connaissances entraîne automatiquement une modification des attitudes et un désir de changement [87, 233]. Toutefois, cette vision simpliste néglige les nombreuses influences complexes qui façonnent le comportement humain.

En réalité, l'approche prescriptive de l'information peut être perçue comme paternaliste, impliquant un « faites ce que je dis », ce qui peut susciter une résistance au changement [46]. Les professionnels de santé mettent souvent l'accent sur les avantages du changement sans tenir compte des implications personnelles pour chaque individu, ce qui peut accroître cette résistance. De plus, les programmes et campagnes de sensibilisation qui se concentrent uniquement sur la diffusion d'informations risquent de renforcer les inégalités en matière

de santé en exacerbant les peurs et en augmentant le stress, sans réellement modifier les comportements.

Par ailleurs, l'accès à l'information est inégal au sein de la population, créant ainsi des disparités dans la capacité à adopter des comportements sains [304, 278].

Des preuves de qualité, bien que variant entre moyenne et faible ([299, 87, 233, 74, 278, 118], montrent que certaines techniques sont plus efficaces pour modifier les comportements alimentaires :

— **Instructions détaillées** : Enseigner des comportements spécifiques.
— **Autosurveillance** : Tenir un journal alimentaire, par exemple.
— **Prévention des rechutes** : Utiliser des stratégies pour résoudre les problèmes et gérer les difficultés.

Pour encourager l'activité physique, les techniques suivantes ont montré leur efficacité :

— **Incitation** : Utilisation de rappels téléphoniques pour stimuler le comportement.
— **Autosurveillance** : Maintien d'un journal d'activité.
— **Messages personnalisés** : Adaptés au stade de changement, aux ressources et au contexte.
— **Fixation d'objectifs spécifiques** : Définir des objectifs de marche suivis à l'aide d'un podomètre.

Les preuves suggèrent également que les interventions combinant des modifications simultanées des régimes alimentaires et de l'activité physique sont plus efficaces, notamment pour la gestion du poids. L'engagement du soutien social, particulièrement de la part des membres de la famille, est un autre facteur clé de succès [118].

Le maintien des changements comportementaux sur le long terme reste un défi. Les techniques de gestion du temps, comme l'intégration de l'activité physique dans la routine quotidienne, et le dialogue intérieur positif (se parler à soi-même avant et pendant les comportements planifiés) sont utiles pour maintenir ces comportements [118].

Des preuves de qualité variable indiquent que pour modifier les comportements alimentaires, des instructions détaillées, l'auto-surveillance et la prévention des rechutes sont efficaces. Pour l'encouragement de l'activité physique, l'incitation, l'auto-surveillance, les messages personnalisés et la fixation d'objectifs spécifiques semblent être les méthodes les plus efficaces. Les interventions combinant changements alimentaires et activité physique sont plus efficaces pour la gestion du poids, tandis que le soutien social, notamment familial, est bénéfique. Pour un changement durable, il est essentiel de combiner le développement de compétences avec la motivation intrinsèque et les raisons sous-jacentes.

2.6 La pertinence de notre proposition : l'entretien d'explicitation pour soutenir l'engagement

Comme décrit précédemment à plusieurs reprises, le changement de comportement nécessite une compréhension approfondie des facteurs individuels, psychologiques et sociaux qui influencent les choix de chaque patient ([94]). En utilisant une approche empathique et en encourageant l'expression libre et ouverte des expériences vécues par les patients, les professionnels de santé peuvent créer un espace où ces expériences deviennent une source de connaissances mutuelles et d'apprentissage ([38]). Cette approche permet de développer une relation thérapeutique plus solide et d'identifier des leviers de changement personnalisés qui sont en harmonie avec les objectifs et les valeurs de chaque patient. Les styles relationnels mobilisés dans cette relation emprunte beaucoup aux sciences de l'éducation.

2.6.1 Méthodes pédagogiques pour apprendre de ses expériences

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'appuie sur des principes des sciences de l'éducation des adultes. Cette section explore des concepts clés tels que l'apprenance, l'émancipation du savoir, la légitimité du discours, l'auto-

formation, et les méthodes éducatives participatives, qui sont essentiels pour favoriser l'autonomie et l'engagement des patients dans leur parcours de soins.

L'apprenance

Philippe Carré [56] développe le concept d'**apprenance**, un processus d'apprentissage continu qui va au-delà de la formation formelle. Ce concept englobe l'apprentissage informel et expérientiel, permettant aux individus de s'adapter aux nouvelles situations, notamment dans le cadre des maladies chroniques [18].

L'émancipation du rapport au savoir

Gaston Pineau [115] propose que la formation des adultes doit aller au-delà de l'acquisition de compétences techniques, en visant l'**émancipation** et l'autonomisation des individus. En ETP, cela se traduit par la valorisation des savoirs expérientiels des patients, qui doivent s'émanciper du modèle traditionnel de transmission du savoir pour devenir acteurs de leur apprentissage.

La légitimité du discours

Michel Foucault [189] examine les mécanismes de pouvoir dans le discours. Il met en lumière comment certains discours sont légitimés tandis que d'autres sont réprimés. En ETP, il est important de créer des espaces où le discours des patients est valorisé et reconnu, leur permettant de reprendre du pouvoir sur leur propre santé.

Le concept d'auto-formation

Gaston Pineau [227] discute de l'**auto-formation** comme une voie d'émancipation, permettant aux individus de devenir des apprenants autonomes. En ETP, cela encourage les patients à prendre en main leur formation pour mieux gérer leur maladie, tout en remettant en question les discours dominants qui peuvent limiter leur autonomie.

Apprendre en étant acteur

Bien que les patients adultes soient les principaux bénéficiaires de l'ETP, les outils pédagogiques utilisés s'inspirent souvent de méthodes scolaires. Les approches participatives, qui encouragent l'autonomie et l'apprentissage par l'expérience, sont essentielles pour motiver les patients à devenir acteurs de leur propre santé. Voici les domaines où ces méthodes montrent leur efficacité :

- **Autonomie et motivation :** développement de l'autonomie et de la motivation intrinsèque.
- **Compétences académiques :** amélioration des compétences académiques, souvent au-delà des systèmes scolaires traditionnels.
- **Créativité et pensée critique :** encouragement à l'exploration, à la créativité et à la pensée critique.
- **Compétences sociales et émotionnelles :** renforcement des compétences sociales et émotionnelles, incluant l'inclusion des élèves ayant des besoins spéciaux.

Principes fondamentaux des méthodes éducatives participatives

Les méthodes éducatives participatives sont guidées par des principes qui favorisent l'autonomie et l'apprentissage global :

- **Individualisation :** adaptation aux besoins spécifiques de chaque élève/-patient.
- **Autonomie :** encouragement à la prise de décision et à l'indépendance.
- **environnement préparé :** Création d'un espace stimulant pour favoriser l'apprentissage autonome.
- **apprentissage par l'expérience :** Favorisation de l'apprentissage à travers l'expérimentation.
- **Autocorrection :** promotion de l'autocorrection pour renforcer l'indépendance.
- **L'enseignant comme guide :** rôle de guide plutôt que de simple transmetteur de connaissances.
- **Interdisciplinarité :** encouragement à une compréhension globale à travers l'interdisciplinarité.

— **Autodiscipline :** développement de la maîtrise de soi.
— **Liberté dans les limites :** équilibre entre liberté d'exploration et respect des règles.

Ces principes visent à encourager un apprentissage autonome, essentiel pour les patients atteints de maladies chroniques dans le cadre de l'ETP.

Les méthodes pédagogiques appliquées dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'alignent sur les principes d'apprenance, valorisant l'apprentissage expérientiel et l'adaptabilité au-delà des cadres formels. Cette approche promeut l'émancipation du patient en reconnaissant l'importance de personnaliser le savoir médical à travers l'expérience vécue de la maladie, soulignant ainsi l'impératif d'une transformation personnelle et sociale vers une autonomie accrue. Enfin, elle met en lumière la nécessité de reconnaître la légitimité des savoirs des patients-experts et pairs-aidants dans le cadre d'une dynamique de transfert de pouvoir, tout en critiquant les structures traditionnelles de pouvoir qui régulent les discours acceptables dans le domaine de la santé.

2.6.2 L'outil de l'entretien d'explicitation pour explorer le vécu de moments du parcours de soins dans la BPCO

Dans une perspective de soins intégrant le modèle bio-psycho-social [94, 38], il est crucial d'accompagner les patients atteints de maladies chroniques comme la BPCO au-delà de la seule dimension physiopathologique. Les théories de la motivation et du changement de comportement soulignent l'importance de soutenir l'engagement des patients dans leur propre santé.

L'entretien d'explicitation (EdE), développé par Pierre Vermersch et popularisé par C. Petitmengin [302, 225], est une méthode issue des sciences de l'éducation, conçue pour rendre explicites les connaissances implicites contenues dans l'expérience vécue. Cette approche s'appuie sur une démarche phénoménologique, mobilisant la mémoire sensorimotrice et l'acte réflexif, dans une boucle perception-action [110].

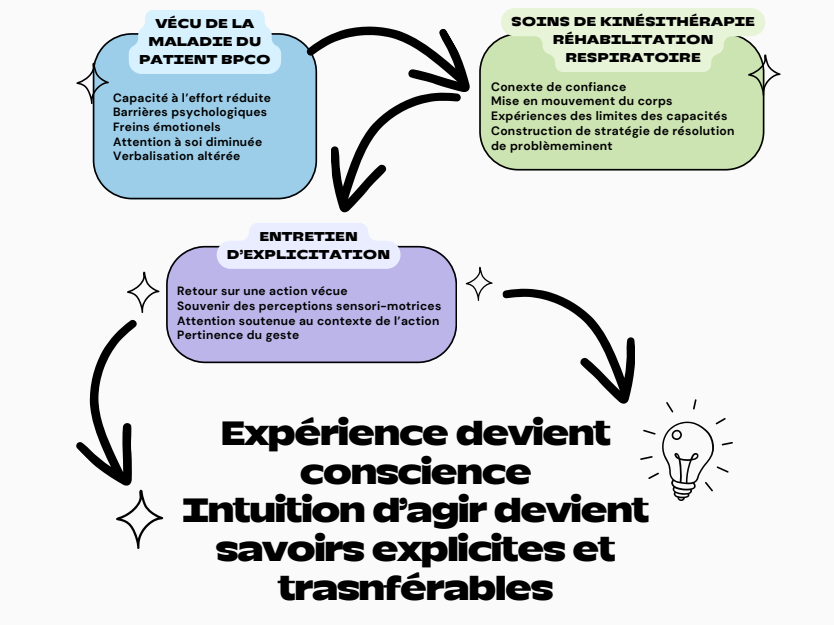


FIGURE 2.11 – Application de l'EdE aux parcours de soins du patient BPCO

Méthodologie de l'EdE

L'EdE repose sur deux étapes principales :

1. **Retour réflexif sur l'expérience :** Le formateur guide le sujet en rappelant les détails du contexte de l'action, puis l'encourage à évoquer des moments vécus avec des phrases commençant par "je me souviens". Cette phase permet de conscientiser les expériences passées.
2. **Dialogue décentré :** Une fois les moments décrits, le contenu est analysé pour transformer les intuitions et les actions en savoirs explicites et transférables [110].

Application de l'EdE aux parcours de soins des patients atteints de BPCO

2.11.

Chez les patients atteints de BPCO, l'EdE permet d'explorer les actions sous-jacentes à leurs comportements de santé, en particulier lors des moments clés du parcours de soins, comme les consultations ou les examens diagnostiques. Cette approche favorise une prise de conscience des expériences vécues, soutenant

ainsi l'engagement des patients dans des comportements favorables à leur santé.

En somme, l'EdE offre une méthodologie innovante pour améliorer la compréhension des décisions des patients atteints de BPCO, en rendant explicites les motivations sous-jacentes à leurs comportements de santé. Cette méthode pourrait ouvrir de nouvelles perspectives pour une prise en charge plus personnalisée et efficace des maladies chroniques.

Deuxième partie

Revues de la littérature : intérêt de l'entretien d'explicitation pour soutenir l'engagement des patients atteints de BPCO

Chapitre 3

État de l'art : Étiologie, diagnostic et pronostic d'un manque de contrôle chez les patients respiratoires chroniques. Comment intervenir ?

La BPCO étant une maladie chronique, nous proposons de revenir sur le contexte des maladies chroniques afin de spécifier la singularité de la BPCO. Ce travail de thèse est né du constat, dans la pratique quotidienne, d'une certaine répétition des situations cliniques avec les mêmes patients. Malgré un suivi des recommandations de bonnes pratiques et une attention renouvelée, peu de changements durables de comportement sont observés chez les patients. Pourtant l'engagement durable dans le parcours de soin reste un enjeu majeur. Qu'est-ce qui est déterminant chez les uns et absent chez les autres pour opérer ces changements ?

3.1 Importance du problème

Un des trois piliers du changement de comportement évoqués plus haut est l'« importance » que l'individu accorde à son problème (les deux autres étant la confiance qu'il perçoit en lui en son pouvoir d'y arriver et l'adéquation du

moment pour passer à l'action avec l'environnement de vie). Dans le parcours de soins d'un patient BPCO, une attention particulière est portée à trois moments qui semblent relever d'une importance fondatrice pour le comportement du patient :

1. L'annonce du diagnostic
2. La réhabilitation respiratoire
3. L'autogestion de sa maladie

Chacun de ces moments comporte des composantes de confrontation de l'individu à son handicap dans le cadre d'une relation sociale signifiante (avec son médecin, en groupe avec des pairs et des professionnels de santé, en famille et avec ses amis). Pour révéler cet aspect de l'importance accordée à la maladie dans la construction de la motivation, il a été identifié dans le chapitre6 que l'outil de l'EdE pouvait être une technique adéquate pour favoriser l'engagement dans son parcours de soin en s'appuyant sur les savoirs expérientiels.

3.1.1 Premier temps identifié : Le diagnostic

Pour mener l'expérimentation, ce travail de recherche se concentre exclusivement sur le premier temps identifié : le diagnostic. De manière plus spécifique, le diagnostic de la BPCO chez le médecin généraliste. L'exploration du langage intérieur qui décrit l'action lors de la participation à la spirométrie semble constituer le mouvement fondateur qui scellera le diagnostic de la maladie.

L'EdE, une opportunité ? Propriété secondaire

Au cours de la réalisation de l'exploration du moment vécu avec le médecin généraliste, une propriété secondaire de l'EdE émerge : est-ce que la révélation à la conscience du patient de ses discours intérieurs, en soutenant les éléments positifs, ne serait pas en soi un levier de construction de l'engagement ? Un peu comme dans l'expérience de pensée du chat de Schrödinger, en mesurant un évènement, on plonge un sujet dans un état différent qui ne permet pas de refaire la mesure à l'identique. Ainsi, avec l'EdE, le patient serait amené à un état de conscience de son vécu qui pourrait être une opportunité de levier dans

la connaissance de soi et dans la construction d'une motivation à changer son comportement (de santé). Mais ceci constitue une hypothèse réservée pour de futures investigations.

3.1.2 Deuxième temps identifié : La réhabilitation respiratoire

Un cadre expérimental a été pensé pour mesurer les effets de l'Exploration de l'EdE lors d'une activité physique standardisée au cours de la réhabilitation respiratoire. L'hypothèse formulée pour cette activité physique est similaire à celle de la spirométrie, dans la mesure où les deux représentent un engagement physique de la part du patient, souvent accompagné d'une volonté de performance. Toutefois, la validation de cette hypothèse sur le terrain nécessitera des investigations supplémentaires dans le cadre de futures études.

3.1.3 Troisième temps identifié : L'autogestion de la maladie

Le troisième moment identifié réside dans la mise en place et dans le maintien d'un comportement de Santé, comme par exemple la mise en place d'une activité physique en autonomie. Il est devenu essentiel de connaître le meilleur outil d'évaluation de l'empowerment. Celui-ci constiturait un indicateur pertinent pour suivre le maintien du changement suivant notre intervention.

3.2 Revue de la littérature scientifique et pratique raisonnée

La BPCO, en tant que maladie chronique, pose des défis particuliers en matière de gestion du contrôle que les patients exercent sur leur parcours de soins. Pour comprendre comment ces patients peuvent s'engager durablement dans leur traitement, il est essentiel d'analyser les mécanismes influençant leur comportement face à la maladie. Après avoir décrit le cadre théorique, il est désormais nécessaire de se tourner vers la clinique pour examiner comment ces mécanismes se manifestent concrètement dans la pratique et quelles réponses apportent les études à ces enjeux.

3.2.1 Objectif de la revue

Cette revue a pour but d'explorer le rôle du locus de contrôle interne en santé (HLC) [256], dans l'engagement des patients atteints de BPCO dans leur parcours de soins. Elle se concentre sur les aspects étiologiques, diagnostiques, thérapeutiques et pronostiques, en intégrant à la fois des dimensions quantitatives et qualitatives pour orienter les conclusions vers des recommandations pratiques.

3.2.2 Méthode

Stratégie de recherche documentaire

Une revue systématique de la littérature a été réalisée en suivant les recommandations PRISMA pour garantir la rigueur et l'exhaustivité de la recherche. Les bases de données explorées incluent PUBMED, Science Direct, HAL, Google Scholar, Cochrane Library, Pedro, LISSA et CAIRN. La recherche des mots-clés et de leurs synonymes a été effectuée à l'aide de la plateforme HeTOP, et des articles de référence ont guidé la sélection des mots-clés spécifiques pour les questions diagnostiques et thérapeutiques.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les articles ont été sélectionnés en se basant sur les critères PICO (Population, Intervention, Comparateur, Outcome) pour les questions quantitatives et SPIDER (Sample, Phenomenon of Interest, Design, Evaluation, Research type) pour les questions qualitatives. Les critères d'inclusion étaient les suivants :

— Études portant sur des patients atteints de BPCO ou de maladies chroniques ;
— Articles publiés en anglais ou en français, au cours des 10 dernières années ;

Les études ont été exclues si elles portaient sur des patients âgés de moins de 16 ans, des maladies en phase terminale, ou des affections aiguës sans dimension chronique, afin de se concentrer sur les maladies chroniques comme la BPCO.

Types de questions de recherche (figure 3.1)

Trois types de questions cliniques ont guidé cette revue, basées sur le cadre proposé par Pallot et al. [216] :

1. Questions d'arrière-plan : Ces questions explorent les connaissances de base sur les mécanismes étiologiques des maladies chroniques, notamment la BPCO.
2. Questions qualitatives de premier plan : Elles analysent l'expérience des patients, leurs ressentis et perceptions, afin d'appréhender l'impact psychologique et social de la maladie.
3. Questions quantitatives de premier plan : Elles examinent la relation d'association ou de causalité entre un événement (diagnostic ou intervention) et une exposition spécifique.

Analyse et évaluation de la qualité des études

Les études sélectionnées ont été évaluées selon leur validité interne, à l'aide d'échelles méthodologiques adaptées aux différents designs d'étude, afin de garantir la robustesse des preuves. La validité externe a également été analysée pour déterminer l'extrapolation possible à notre problématique de recherche et la pertinence clinique des résultats.

Résultats attendus

À ce jour, seule la question étiologique de premier plan, de nature quantitative, a donné lieu à un article en cours de publication. L'analyse des autres dimensions est en cours.

Dans le chapitre suivant, l'ensemble des résultats est présenté, intégrant des éléments cités précédemment, afin de garantir l'exhaustivité du processus scientifique d'une pratique raisonnée.

Questionnement	Arrière-plan	Premier plan	
		Qualitatif	Quantitatif
ETIOLOGIQUE	**Quels mécanismes comportementaux et socio-cognitifs sont à l'origine du contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladies chroniques ?**	**Que pensent les patients atteints de maladies chroniques sur le contrôle qu'ils ont de leur état de santé ?**	**Un manque de contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladie chronique peut-il entrainer la diminution de leur état de santé ?**
DIAGNOSTIQUE	**Comment évaluer le contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints d'une maladie chronique ?**	**Existe-t-il une différence d'appréciation de la nécessité de contrôle des facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladie chronique selon la sévérité de celle-ci ?**	**Quelle est la fiabilité et la validité de l'EMAPS dans une population de patients atteints de maladies chroniques ?**
THERAPEUTIQUE	**Quels mécanismes comportementaux et neuro cognitifs sont sollicités lors d'un entretien d'explicitation ?**	**Quels savoirs peuvent émerger lors d'un entretien d'explicitation chez les patients atteints de maladies chroniques ?**	**1) L'entretien d'explicitation permet il d'améliorer le contrôle sur les facteurs déterminants de la santé chez les patients atteints de maladie chronique ?** **2) L'entretien motivationnel permet il d'améliorer la motivation à pratiquer une activité physique chez les patients atteints de maladie chronique ?**
PRONOSTIQUE	**Quels mécanismes socio-cognitifs et comportementaux sont à l'origine du sentiment d'auto-efficacité chez les patients atteints de maladie chronique ?**	**Quels ressentis peuvent contribuer au sentiment d'auto-efficacité chez des patients atteints de maladie chronique ?**	**Le sentiment d'auto-efficacité peut-il être prédicteur de l'état de santé chez un patient souffrant de maladie chronique?**

FIGURE 3.1 – Résumé des différentes questions de recherches selon l'étiologie, le diagnostic, la thérapeutique et le pronostic, déclinées en abordant le contexte théorique nécessaire en premier plan puis les aspects qualitatifs et quantitatifs en second plan.

Chapitre 4

Qu'apportent les études de recherche aux questions soulevées par l'intervention de l'entretien d'explicitation ? Résultats de la revue de littérature

4.1 Quelle est l' étiologie d'un manque de contrôle ?

Pour bien comprendre cette problématique, il est essentiel d'interroger les capacités de contrôle au sens du HLCdes individus atteints de maladies chroniques. Si l'objectif est de les accompagner dans l'acquisition de compétences d'autogestion, il est fondamental de questionner les structures psychocomportementales individuelles sur lesquelles reposent ces apprentissages.

1. Mécanismes de contrôle défaillants : Est-il risqué de construire de nouvelles compétences en se basant sur des mécanismes potentiellement défaillants ? Quel rôle ces mécanismes jouent-ils dans la dégradation de l'état de santé ?
2. Hypothèse de la compensation : La maladie chronique pourrait-elle trou-

ver une partie de ses origines dans la compensation maladroite de ces mécanismes défaillants ?

3. Impact du stress : Un stress intense, compromettant une « vie bonne » au sens philosophique, pourrait-il conduire à des compensations nuisibles pour la santé (consommation de drogue, d'alcool, alimentation déséquilibrée, sédentarité) ?

Recherches clés

1. **Structures psychocomportementales :** ces structures doivent être robustes pour permettre un apprentissage efficace de l'autogestion.
2. **Origines des maladies chroniques :** exploration de l'idée que les comportements compensatoires, face à un stress mal géré, peuvent contribuer à l'apparition de maladies chroniques.
3. **Comportements décompensateurs :** analyse des comportements nuisibles à la santé comme mécanismes de compensation du stress.

En résumé, pour comprendre et améliorer les compétences d'autogestion chez les patients chroniques, il est nécessaire d'examiner les fondations psychocomportementales et les mécanismes de contrôle sous-jacents.

Quels mécanismes comportementaux et sociocognitifs sont à l'origine du contrôle des facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladies chroniques ?

Les changements de comportement des patients atteints de maladies chroniques sont influencés par des mécanismes comportementaux et sociocognitifs intégrés dans leur contexte de vie. En France, la loi de modernisation de 2016 a mis en avant l'accompagnement à l'autonomie en santé, comprenant l'information, l'éducation, le conseil et le soutien, visant à renforcer les capacités des personnes à faire des choix éclairés pour leur santé.

Mécanismes comportementaux et sociocognitifs Voici les principaux mécanismes permettant aux patients atteints de maladie chronique d'améliorer le contrôle de leur santé sur leur qualité de vie :

1. **Auto-efficacité :** la croyance en sa capacité à gérer sa santé.
2. **Adhérence au traitement :**engagement à suivre les traitements médicaux prescrits.
3. **Perception des avantages :** conscience des bénéfices du changement de comportement.
4. **Soutien social et familial :** appui des proches dans la gestion de la santé.
5. **Compréhension des informations médicales :** capacité à comprendre les données de santé.
6. **Motivation :** volonté de prendre en charge sa propre santé.

Le concept de Health Locus of Control (HLC) et le concept d'*empowerment* sont étroitement liés dans le domaine de la santé, car tous deux concernent la perception qu'un individu a de son contrôle sur sa santé et son bien-être.

L'*empowerment* Il se définit comme un processus par lequel les individus gagnent du contrôle sur leur vie, augmentant leur pouvoir de décision et d'action concernant leur santé, tout en tenant compte des changements sociaux et politiques (figure 4.1. Ce processus commence par une prise de conscience de la situation personnelle et une aspiration à la changer [163, 88, 152].

Le lieu de contrôle en santé HLC La notion de "lieu de contrôle" interne HLC, est centrale pour les comportements de santé, indiquant la capacité de l'individu à percevoir ses ressources internes et à les aligner avec ses objectifs de vie. Cela reflète un lien dynamique et rétroactif entre la personne et son environnement [96, 256, 39].

En conclusion, ces mécanismes comportementaux et sociocognitifs, soutenus par des politiques d'autonomie en santé, sont essentiels pour l'internalisation du HLCdes patients atteints de maladies chroniques.

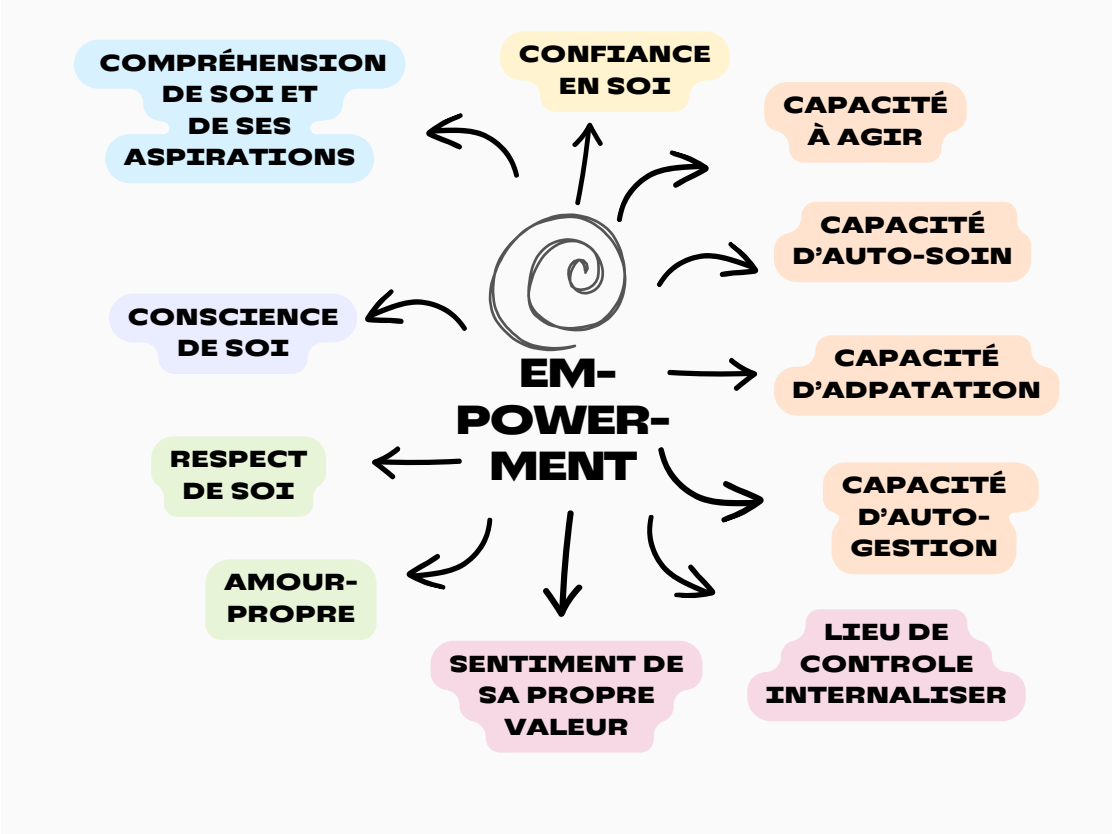


FIGURE 4.1 – L'*Empowerment*

4.1.1 Quelles perceptions les patients atteints de maladies chroniques ont-ils du contrôle qu'ils ont sur leur état de santé ?

La perspective de la « santé-au-sein-de-la-maladie » [93, 92] considère la maladie comme un événement influençant le potentiel humain. En prenant conscience des enseignements de leur maladie, les patients peuvent progresser dans l'auto-apprentissage et la compréhension des autres. Selon cette approche, le patient peut voir sa maladie comme un défi, se battre pour prolonger sa vie et trouver un sens à travers les épreuves. La maladie devient un membre de son équipe de vie, à qui il faut confier un rôle dans une stratégie recomposée.

Bien que cette notion soit présente dans la littérature infirmière et les domaines de la santé, la recherche reste limitée. Les concepts de santé et de maladie coexistent chez chaque individu, et le concept de « santé-dans-la-maladie » aide à comprendre cette expérience. L'idée d'autonormativité développée par Barrier [25] permet au patient de définir sa propre norme de santé globale, équilibrant sa maladie, son traitement et sa vie.

Les perceptions de contrôle des patients se déclinent en :

— Processus de rationalité internes et externes : Influence perçue de leurs actions sur leur santé ou attribution de leur état à des facteurs externes.
— Émotions : Sentiments de peur, colère, tristesse, frustration ou impuissance face à leur maladie.
— Variabilité physique : Impact de la sévérité de la maladie et de l'expérience personnelle sur l'énergie et l'action quotidienne.

4.1.2 Revue systématique de la littérature : « Un manque de contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladie chronique peut-il entraîner la diminution de leur état de santé ? »

Après avoir identifié les mécanismes du contrôle et leurs déclencheurs, il s'agit d'explorer leurs liens avec l'état de santé. Pour se faire, une revue systématique a été réalisée. Ce travail, soumis au Journal *BMC Public Health* (en cours de *reviewing*), est présenté intégralement ci-dessous. Cette section contient

des éléments déjà discutés dans ce manuscrit, repris ici pour les besoins de la publication.

Résumé

Introduction Les patients atteints de maladies chroniques contribuent significativement à l'utilisation des soins de santé et aux coûts, tant en France qu'à l'échelle mondiale. Une bonne santé est accessible même en présence de maladies chroniques, et les stratégies de santé publique ciblent souvent directement les déterminants de la santé. Cette revue systématique de la littérature vise à explorer la notion de contrôle individuel sur ces déterminants et son « autonomisation » en tenant compte de la vulnérabilité associée aux maladies chroniques. **Objectifs** Évaluer l'impact du manque de contrôle sur les déterminants de la santé chez les individus atteints de maladies chroniques et tirer des enseignements pour la pratique clinique. **Méthodes** Suivant les lignes directrices PRISMA 2020 et COSMOS-E, une revue systématique de la littérature a été menée de février à avril 2023, couvrant les dix dernières années. Cinq bases de données (PubMed [MEDLINE], Google Scholar, ScienceDirect, CINAHL Complete [EBSCOhost], PsycARTICLES [Ovid]) ont été consultées avec des stratégies de recherche prédéfinies. Les critères d'inclusion comprenaient des études de cohortes impliquant des individus de plus de 15 ans ayant au moins une maladie chronique. Chaque étude incluse a été évaluée pour sa validité externe et interne (échelle Newcastle-Ottawa). En raison de l'hétérogénéité, une synthèse narrative des résultats a été réalisée, une méta-analyse étant jugée inappropriée. **Résultats** Cette revue inclut quatre études de cohortes (n = 576), tous les participants ayant au moins une maladie chronique. La note moyenne de qualité méthodologique des articles était de 5,3/9. Les principales conclusions indiquent une corrélation significative entre le manque de contrôle sur les déterminants de la santé (sociaux, comportementaux, biologiques et liés au système de santé) et un état de santé diminué. **Discussion** Les études incluses présentent une qualité méthodologique satisfaisante avec un faible risque de biais pour la validité externe. Cependant, la validité statistique pourrait introduire un biais avec un seuil de signification non pondéré malgré des tests multiples. Cette revue souligne l'im-

portance de considérer le « contrôle » individuel sur ses déterminants de santé dans le parcours de soins, suggérant que les professionnels de santé peuvent jouer un rôle clé pour renforcer ce contrôle. **Conclusions** Moins explorée que l'initiation à l'activité physique ou le contrôle alimentaire dans la littérature, cette revue met en évidence l'importance du contrôle sur l'environnement social. Ces résultats pourraient souligner l'importance d'évaluer ce contrôle lors de l'anamnèse du patient à travers diverses dimensions des déterminants de santé et de considérer des stratégies pour l'améliorer spécifiquement.

Abstract

Introduction Patients with chronic diseases significantly contribute to healthcare utilization and costs, both in France and globally. Good health is achievable even with chronic diseases, and public health strategies often directly target the determinants of health. This systematic review of the literature aims to explore the notion of individual control over these determinants and its "empowerment," considering the vulnerability associated with chronic diseases.

Objectives Evaluate the impact of the lack of control over health determinants on individuals with chronic diseases and derive insights for clinical practice.

Methods Following the PRISMA 2020 and COSMOS-E guidelines, a systematic literature review was conducted from February to April 2023, covering the last ten years. Five databases (PubMed [MEDLINE], Google Scholar, ScienceDirect, CINAHL Complete [EBSCOhost], PsycARTICLES [Ovid]) were searched using predefined search strategies. Inclusion criteria included cohort studies involving individuals over 15 years old with at least one chronic disease. Each included study was evaluated for external and internal validity (Newcastle-Ottawa scale). Due to heterogeneity, a narrative synthesis of results was performed, as a meta-analysis was deemed inappropriate.

Results This review includes four cohort studies (n = 576), all participants having at least one chronic disease. The average methodological quality score of the articles was 5.3/9. The main findings indicate a significant correlation between the lack of control over health determinants (social, behavioral, biological,

and healthcare-related) and decreased health status.

Discussion The included studies exhibit satisfactory methodological quality with a low risk of bias for external validity. However, statistical validity could introduce bias with an unweighted significance threshold despite multiple tests. This review highlights the importance of considering individual "control" over health determinants in the care pathway, suggesting that healthcare professionals can play a key role in enhancing this control.

Conclusions Less explored than physical activity initiation or dietary control in the literature, this review highlights the importance of control over the social environment. These findings could emphasize the importance of assessing this control during patient anamnesis across various dimensions of health determinants and considering strategies to improve it specifically.

Mots-clés : Maladie chronique ; fragilité ; contrôle ; *empowerment* ; déterminants de santé ; état de Santé

Introduction

La santé est définie comme un état de complet bien-être physique, moral et social, et ne se limite pas à l'absence de maladie. Elle résulte d'une interaction constante entre l'individu et son milieu, représentant ainsi la capacité des personnes à agir dans leur environnement et à accomplir les rôles qu'elles souhaitent assumer de manière acceptable pour elles-mêmes et pour leur communauté [209].

Les déterminants de la Santé L'OMS [210] et le *Dictionary of Epidemiology* [158] définissent les déterminants de la santé comme des facteurs influençant directement l'état de santé. Kinding [152] propose une classification de ces déterminants en plusieurs catégories :

1. déterminants sociaux (ex. : revenus, éducation, profession, soutien social) ;
2. déterminants environnementaux (ex. : qualité de l'air, urbanisme) ;
3. déterminants liés au système de santé (ex. : accès et qualité des soins) ;
4. déterminants génétiques ;
5. déterminants comportementaux (ex. : alimentation, exercice physique) ;

6. déterminants biologiques (ex. : production de cortisol en réponse au stress).

Les maladies chroniques Les maladies chroniques représentent un fardeau majeur avec 41 millions de décès annuels, soit 74% de la mortalité mondiale [211]. En France, elles sont responsables de 22% des dépenses de santé en 2022 et des deux tiers de la mortalité en 2018 [13]. Les populations aux revenus modestes sont plus vulnérables, en particulier pour certains cancers [60].

La gestion des maladies chroniques est influencée par divers facteurs de risque et de protection, incluant :

1. Les caractéristiques de la maladie (gravité, traitement, génétique) ;
2. Les facteurs individuels (âge, sexe) ;
3. Les facteurs psychosociaux (dépression, auto-efficacité) ;
4. Les facteurs familiaux (statut socio-économique, structure familiale) ;
5. L'environnement (réseaux sociaux, système de soins) [60].

Vivre avec une maladie chronique implique souvent une vulnérabilité accrue et une réduction des capacités d'action. Ce concept de « santé-au-sein-de-la-maladie » [92, 93] considère la maladie comme un événement pouvant diminuer le potentiel humain. La personnalité du patient et le stade de la maladie influencent son engagement dans un processus d'*empowerment* [79].

Rôle du soignant et diagnostic Le diagnostic et le savoir des soignants deviennent essentiels pour guider le patient dans son parcours de vie [58].

Le «Health Locus of Control» (HLC) et l'*empowerment* [113] sont interdépendants. Un HLC interne favorise l'*empowerment*, tandis que l'*empowerment* peut transformer la perception du contrôle de la santé, particulièrement pour ceux ayant un HLC externe. Ces concepts doivent être appréhendés pour permettre aux individus de prendre en main leur santé.

L'*empowerment* s'applique aux niveaux individuel, communautaire et organisationnel, et est un objectif fondamental de la promotion de la santé [127]. Les nombreuses interprétations de ce concept comprennent le processus, le résultat

et la stratégie d'intervention [88], et il s'inscrit dans un contexte socio-politique large [107].

Maîtrise des déterminants de la santé La charte d'Ottawa de 1986 [212] souligne que sans maîtrise des déterminants de la santé, il est impossible d'atteindre un état de santé optimal. Cette notion d'HLC est centrale dans notre réflexion. L'évaluation du contrôle chez les patients atteints de maladies chroniques, par des études de mise en situation, est nécessaire pour valider des stratégies de santé. Ces études présentent toutefois une certaine hétérogénéité quant aux définitions et approches de contrôle.

Objectifs

Objectif primaire : Évaluer si un manque de contrôle des déterminants de santé chez les patients atteints de maladies chroniques influence leur état de santé.

Objectif secondaire : Amorcer une réflexion sur la pertinence et la spécificité des interventions en pratique clinique visant à améliorer le contrôle des déterminants de santé dans cette population.

Méthode

Pour mener cette étude, nous avons suivi les recommandations générales des *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA)* [214] ainsi que les directives spécifiques des *Guidance on conducting systematic reviews and meta-analyses of observational studies of etiology (COSMOS-E)* [81].

Critères d'inclusion des études sélectionnées pour cette revue

Types d'études Les études éligibles étaient des études longitudinales de cohorte s'intéressant à des patients ou à des groupes de patients. Ces études de cohorte appartiennent au domaine de l'épidémiologie correspondant à notre

question de recherche. En accord avec celle-ci, il a été jugé pertinent de sélectionner des études de cohorte avec un recrutement transversal, c'est-à-dire sans connaître lors du recrutement ni l'exposition, ni l'événement.

Types de participants Nous avons inclus les participants adultes (âgés de plus de 15 ans) ayant reçu un diagnostic d'au moins une pathologie chronique.

Types d'expositions Le terme d'exposition fait référence dans cette étude à la notion de contrôle, de gestion, ou encore de pouvoir d'agir sur les déterminants de santé (selon Kinding [152]). Nous avons donc considéré seulement les variables d'exposition les plus pertinentes incluant ces notions pour répondre à notre question de recherche [20]. Cette sélection a été faite indépendamment par les deux auteurs, puis validée à la suite d'une mise en commun et d'un consensus.

L'*outcome* Le terme « *outcome* » ou résultat, utilisé tout au long du texte, fait référence à la variable dépendante, c'est-à-dire à l'état de santé. Ce choix est soutenu par les réflexions de Sørensen [282]. Nous avons pris en compte les mesures d'effet (*Odd-ratio*) cliniquement pertinentes pour les patients et statistiquement significatives. Ces indicateurs ont été sélectionnés par consensus, en évaluant les plus pertinents pour mesurer l'état de santé, indépendamment de la présence ou non d'une maladie [209], en s'appuyant sur les huit catégories définies par Sørensen *et al.* [282]. Les indicateurs ne répondant pas à ces critères n'ont pas été retenus.

Critères d'exclusion des études sélectionnées pour cette revue Les critères d'exclusion comprenaient une population ayant un âge inférieur à 15 ans, mais aussi la présence de plusieurs pathologies chroniques qui représentaient une proportion importante des participants, à moins qu'une analyse de sous-groupe ne soit disponible. En effet, la sévérité de la dégradation de l'état de santé n'est ni la même pour chaque pathologie chronique, ni pour une combinaison de plusieurs de ces maladies a fortiori. Ce choix a été fait pour éviter des facteurs

de confusion dans l'interprétation des résultats. Enfin, les études autres que de cohorte longitudinale ont été exclues.

Méthode de recherche d'identification des études Les deux évaluateurs (MCR et MB) ont ensemble développé des stratégies de recherche. Ils ont effectué les recherches de février à avril 2023 dans les bases de données PubMed (MEDLINE), Google Scholar, ScienceDirect, CINAHL Complete (EBSCOhost), PsycARTICLES (ovid) pour les études primaires. Les stratégies de recherche comprenaient des mots-clés. Lorsqu'ils étaient disponibles, ces mots clés ont été déterminés à partir d'Hetop, permettant d'obtenir un vocabulaire contrôlé tel que MeSH (Medical Subject Headings). Les connecteurs booléens « AND » et « OR » ont été utilisés pour combiner les termes de recherche. Un filtre de recherche a été utilisé afin de limiter la recherche à dix ans. Une restriction linguistique (langue anglaise) a été appliquée lors de la recherche. Les articles identifiés par la recherche ont été exportés dans Zotero, puis téléchargés dans Rayyan (les doublons ont été automatiquement supprimés) pour la sélection et l'extraction des données.

La table de stratégie de recherche complète est disponible en annexe A.

Collecte et analyses des données

Sélection des études Une procédure de sélection des études en trois étapes, réalisée en aveugle, a été menée avec le logiciel Rayyan. D'abord basée sur les titres, puis sur les résumés complets, MCR et MB ont vérifié indépendamment 554 articles en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion, et ont discuté des incohérences. En cas d'accord entre les deux chercheurs, l'article était examiné dans son intégralité pour déterminer son inclusion. Les conflits ont été résolus par discussion, et si nécessaire, une tierce personne aurait pu intervenir. Les articles retenus après l'examen complet ont été inclus pour l'extraction des données. Les raisons d'exclusion des études sont présentées dans le diagramme de flux (cf figure 4.2).

Extraction et gestion des données Les données des articles inclus ont été extraites par les deux auteurs (MCR, MB) dans un tableau commun élaboré

à l'avance. Tout désaccord a été résolu par discussion et, en cas de désaccord persistant, un arbitre aurait été impliqué. Les données extraites comprenaient les éléments suivants : auteur, année de publication, pays, objectif de l'étude, conception de l'étude, description de la population, description de l'exposition, description des événements (*outcomes*) et de leurs indicateurs, ainsi que les résultats pertinents sur le plan statistique et clinique. L'extraction des données a été revue et ajustée collégialement par les deux chercheurs, selon la sélection des expositions déterminées en amont.

Evaluation de la qualité des preuves Pour chaque article inclus, une lecture critique a été réalisée à partir d'un document commun (Google Doc) par les deux auteurs. Ce document comprenait une évaluation de la validité externe, de la validité interne (échelle de qualité méthodologique, validité statistique) et de la pertinence clinique pour chaque étude. L'échelle Newcastle-Ottawa Quality Assessment Form for Cohort Studies [217] a été utilisée pour évaluer la qualité méthodologique des études de cohorte, permettant une évaluation critique partielle de la validité interne des études incluses. L'objectif était d'évaluer tout risque de biais et d'indiquer le degré de certitude ou de confiance dans les données rapportées. Toute la lecture critique des articles est disponible sur demande aux auteurs (annexe B).

Problèmes liés à l'unité d'analyse Nous avons analysé les données dichotomiques (contrôle/manque de contrôle) en utilisant les événements (dégradation de l'état de santé) comme unité d'analyse. Les études ont rapporté les événements sous forme d'odd ratio (OR) ou de log odd-ratio (coefficient Bêta). Nous n'avons pas pu méta-analyser ces données en raison de l'hétérogénéité des variables indépendantes observée a priori dans les études incluses.

Évaluation de l'hétérogénéité et synthèse Chaque étude incluse évalue le contrôle des individus sur divers déterminants de la santé, tels que la maladie, la santé mentale, le soutien social, l'alimentation et l'accès aux soins. Les études retenues abordent quatre types de déterminants : biologiques, sociaux, comportementaux et ceux liés au système de santé.

Résumé des conclusions et évaluation de la certitude des preuves Nous avons créé un tableau « Résumé des résultats » qui inclut les résultats suivants, significatifs tant sur le plan statistique que clinique : *outcomes*, corrélation avec l'exposition, et direction de cette corrélation.

Modifications du protocole initial La sélection des participants initialement prévue pour des personnes de plus de 18 ans a été revue collégialement par les deux auteurs pour inclure les personnes de plus de 15 ans, conformément aux pratiques des études épidémiologiques (classe supérieure à 15 ans). La réalisation d'une méta-analyse et l'utilisation du logiciel REvMan5 n'ont pas été possibles comme explicité précédemment.

Résultats

Résultats de la recherche Le diagramme de flux est disponible sur le figure4.2. Nous avons identifié un total de 576 articles jusqu'en avril 2023. Nous avons examiné les textes intégraux de 36 articles potentiellement pertinents. Parmi ceux-ci, nous avons exclu 32 articles et retenu 4 études qui répondaient à tous nos critères d'inclusion et d'exclusion. Les indices kappa de Cohen ont révélé une concordance inter-opérateur presque parfaite (k = 0,97 pour la première sélection (titre, abstract) et k = 0,97 pour l'analyse des textes intégraux).

Études incluses Une vue d'ensemble des caractéristiques des études incluses [240, 150, 64, 245] est présentée dans la table 4.1.

Expositions (variables indépendantes) Au total, 47 variables indépendantes jugées pertinentes par les auteurs sont étudiées, réparties comme suit : 26 % pour les déterminants sociaux, 17 % pour les déterminants liés au système de santé, 47 % pour les déterminants comportementaux, et 11 % pour les déterminants biologiques (diagramme 4.3). De plus, 32 % des contrôles sont perçus, contre 68 % concrétisés (diagramme 4.4).

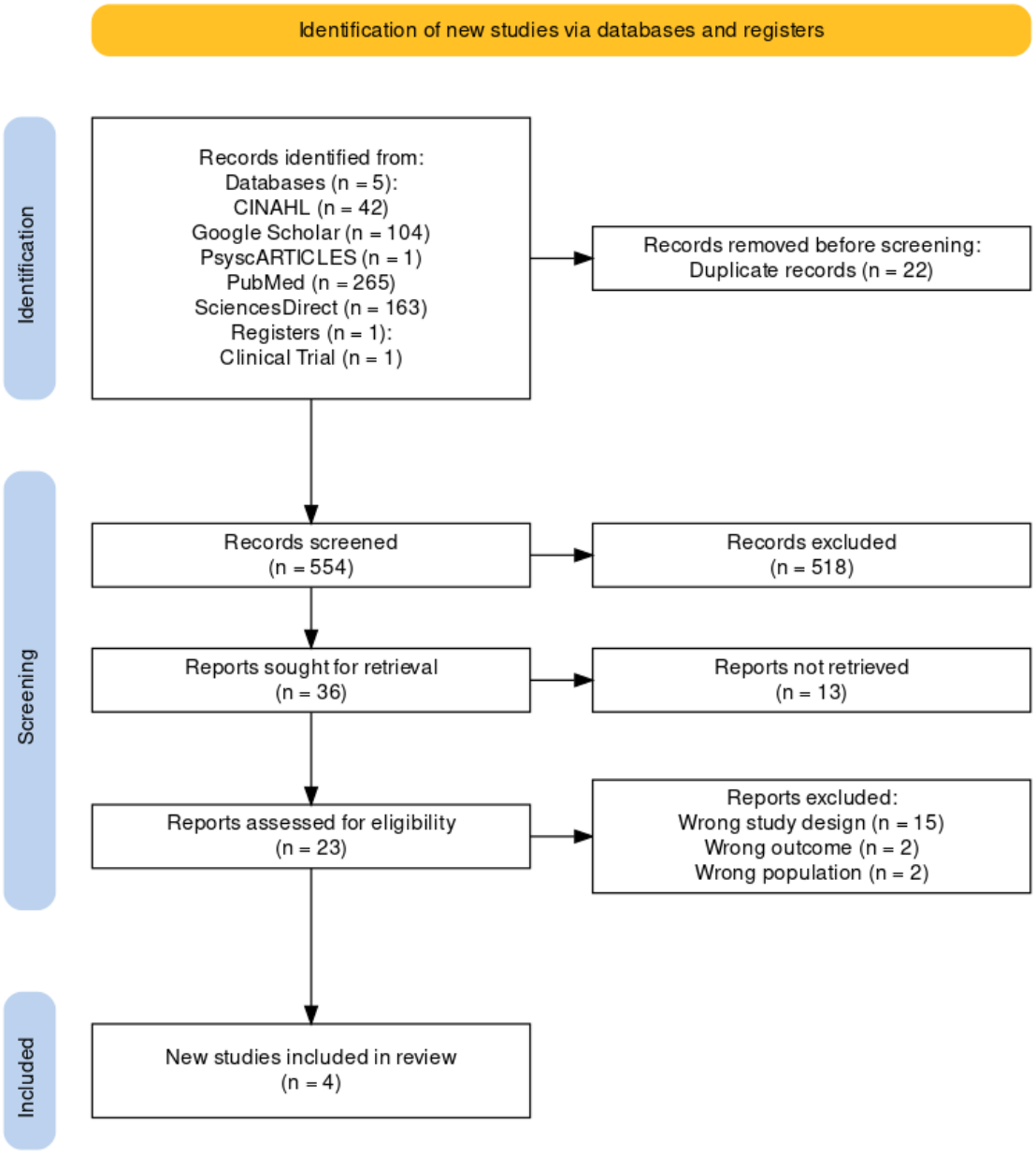


FIGURE 4.2 – Diagramme de flux de l'étude

				ETAT DE SANTE																
	VARIABLES	FACTEURS D'AJUSTEMENT (CONFONDANTS)	COMPRENANT LA NOTION DE CONTROLE	Contacts Fréquents avec MG	Utilisation de la Médecine Générale en dehors du cabinet	Hospitalisations non planifiées	Mauvaise qualité de vie liée à la santé	Consultations des Urgences	Hospitalisations planifiées	Hospitalisations évitable	Auto-gestion	Comportements de Santé	Santé Physique	Bien-être émotionnel	Coût des services de santé	QUALYs sur les 12 derniers mois	Auto-gestion	Auto-évaluation etat de santé
Perception de la maladie	Conséquences de la maladie		X															
	Chronologie		X															
	Conrôle personnel		X															
	Contôle du traitement		X															
	Identité		X															
	Inquiétude		X															
	Compréhension de la maladie		X															
	Réponse émotionnelle		X															
Ressources personnelles	Niveau d'éducation	X		**Rijken et al. 2020,** *Néerlandais de 15 ans et plus avec au moins 2 pathologies chroniques N=747*														
	Gestion financière		X															
	Soutien prestataire de santé																	
	Disposer d'information suffisante		X															
	Gestion active de la santé		X															
	Soutien social		X															
	Evaluation critique		X															
	Engagement actif auprès des prestataires de soins de santé		X															
	S'orienter dans le système de santé		X															
	Capacité à trouver de bonnes informations sur la santé		X															
	Lire et comprendre les informations sur la santé		X															
	Maîtrise		X															
	Anxiété et Dépression		X															
Confiance en auto-soins	Compliance		X															
	Exercice		X															
	Régime alimentaire		X															
	Capacité d'expression de ses conditions de santé		X															
	Capacité à solliciter		X															
	Capacité à contrôler sa malade		X															
	Capacité à contrôler ses émotions		X															
Comportement en matière de gestion des maladies (année passée)	Contrôle du poids		X															
	Cigarette		X															
	Alcool		X															
	Exercice		X															
	Suit un régime alimentaire		X															
	Adaptation à la vie quotidienne		X					**Chen et al. 2015,** *Taïwannais de 65 ans et plus, 80% avec au moins une pathologie chronique N=2531*										
	Age	X																
	Genre	X																
	Education	X																
	Ethnie	X																
	Statut marital	X																
	Statut travailleur	X																
	Condition de vie	X																
	Zone d'habitation	X																
	Nombres de maladies chroniques	X																
	Expérience de chute	X																
	Incapacités dans les activités de la vie quotidienne	X																
	Symptôme dépressif		X															
	Troubles cognitifs		X															
	Auto-évaluation de sa santé	X																
	Genre	X																
	Age	X																
	Affection principale	X																
	Nombre d'affections de longues durée	X																
	Précarité de la zone d'habitation	X																
	Ethnie	X																
	Classe socio-professionnelle	X																
	Education	X																
	Revenus	X																
Charactéristiques des membres du réseaux	Nombre d'enfants à proximité	X																
	Fréquence des contacts		X									**Reeves et al. 2014,** *Patients insuffisants cardiaques ou diabétiques recrutés dans le Grand Manchester N=248*						
	Nombre de cohabitants	X																
	Partenaire	X																
Caractéristiques du réseau social	Densité du réseau		X															
	Variété du réseau		X															
	Participation au groupe de parole locaux		X															
	Soutien apporté aux autres		X															
	Ressources sociales		X															
	Soutien fourni par le réseau pour la gestion de la maladie		X															
	Soutien émotionnel fourni par le réseau		X															
	Soutien du réseau dans les tâches quotidiennes		X															
Mesures de changement du réseau	Perte d'un ou de plusieurs membres importants du réseau		X															
	Perte de soutien du réseau		X															
	Genre	X															**Kenning et al. 2015,** *Patients avec au moins 2 pathologies parmi : BPCO, maladies corronarienne s, diabète, atrhrose, dépression; recrutés dans le Grand Manchester N=410*	
	Ethnie	X																
	Activité professionnelle	X																
	Age	X																
	Précarité de la zone d'habitation	X																
	Nombre d'affections de longues durée	X																
	Anxiété et Dépression		X															
	Statuts de Santé		X															
Expériences services de soins	Expérience organisation des soins		X															
	Inquiétudes des soins		X															
Perception de la maladie	Conséquences de la maladie		X															
	Conrôle personnel		X															
	Conrôle du traitement		X															
	Expérience de la multi-morbidité		X															

TABLEAU 4.1 – Caractéristiques des études incluses dans la revue systématique

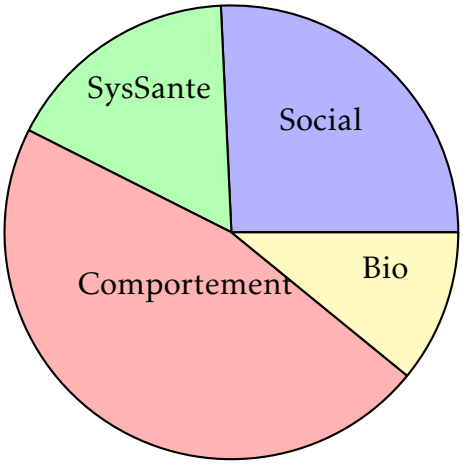


FIGURE 4.3 – Répartition selon la nature des déterminants

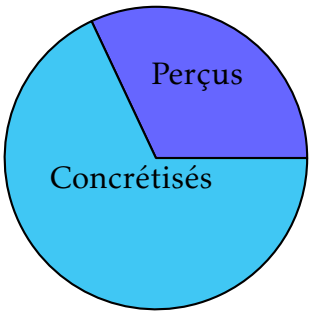


FIGURE 4.4 – Répartition selon l'*empowerment*

Tableau 4.2 – Résumé des variables indépendantes retenues dans les études incluses

	VARIABLES CONTROLE DES DETERMINANTS DE SANTE
Perception de la maladie	
	Conséquences de la maladie
	Chronologie
	Conrôle personnel
	Contôle du traitement
	Identité
	Inquiétude
	Compréhension de la maladie
	Réponse emotionnelle
Confiance en auto-soins	
	Compliance
	Exercice
	Régime alimentaire
	Capacité d'expression de ses conditions de santé
	Capacité à Solliciter
	Capacité à contrôler sa malade
	Capacité à contrôler ses émotions
Ressources Personnelles	

Tableau 4.2 – *Suite de la page précédente*

	Gestion financière
	Soutien prestataire De Santé
	Disposer d'information Suffisante
	Gestion active de la santé
	Soutien social
	Evaluation critique
	Engagement actif auprès des prestataires de soins de santé
	S'orienter dans le système de santé
	Capacité à trouver de bonnes informations sur la santé
	Lire et comprendre les informations sur la santé
	Maîtrise
Comportement en matière de gestion des maladies (année passée)	
	Contrôle du poids
	Cigarette
	Alcool
	Exercice
	Suit un régime alimentaire
	Adaptation a la vie quotidienne
Expériences services de soins	

Tableau 4.2 – *Suite de la page précédente*

	Expérience organisation des soins
	Inquiétudes des soins
Réseaux sociaux	
	Fréquence des contacts
Caractéristiques du réseau social	densité du réseau
	Variété du réseau
	Participation au groupe de parole locaux
	Soutien apporté aux autres
	Ressources sociales
	Soutien Fourni Par Le Réseau Pour La Gestion De La Maladie
Mesures de changement du réseau	Perte d'un ou de plusieurs membres importants du réseau
	Perte de soutien du réseau
Autres Intrinsèques	
	Anxiété Et Dépression
	Statuts De Santé
	Troubles Cognitifs

Tableau 4.3 – Catégorisation des variables indépendantes

Type de déterminants (Kindig [152])	**Indicateur**	**Type de contrôle (Bandura [20])**	**Etude**	**Nombre de variables indépendante retenues**
Déterminants sociaux	Revenus	Perception	*Rijken et al. [245]*	1
Déterminants sociaux	Soutien social	Perception	*Rijken et al. [245]*	1
Déterminants sociaux	Lieu de Contrôle	Perception	*Rijken et al.[245]*	1
Déterminants sociaux	Soutien social	Perception	*Reeves et al. [240]*	5
Déterminants sociaux	Soutien social	Action	*Reeves et al.[240]*	4
Déterminants système de santé	Accès aux soins	Perception	*Rijken et al.[245]*	1
Déterminants système de santé	Accès aux soins	Perception	*Kenning et al.[150]*	1
Déterminants système de santé	Acces aux soins	Action	*Kenning et al.[150]*	1
Déterminants système de santé	Acces aux soins	Action	*Rijken et al.[245]*	3
Déterminants système de santé	Qualité des soins	Perception	*Rijken et al.[245]*	1
Déterminants système de santé	Qualité des soins	Action	*Rijken et al.[245]*	1
Déterminants comportementaux	Alimentation	Perception	*Chen et al.[64]*	1
Determinants comportementaux	Alimentation	Action	*Chen et al.[64]*	1
Determinants comportementaux	Exercice Physique	Perception	*Chen et al.[64]*	1
Determinants comportementaux	Exercice Physique	Action	*Chen et al.[64]*	1
Determinants comportementaux	Consommation	Action	*Chen et al.[64]*	2
Determinants comportementaux	Maladie	Perception	*Reeves et al.[240]*	6
Determinants comportementaux	Maladie	Perception	*Kenning et al.[150]*	1
Determinants comportementaux	Maladie	Action	*Reeves et al.[240]*	2
Determinants comportementaux	Maladie	Action	*Kenning et al.[150]*	2
Determinants comportementaux	Maladie	Action	*Chen et al.[64]*	4
Determinants comportementaux	Maladie	Action	*Rijken et al.[245]*	1
Determinants biologique	Anxiété et Depression	Perception	*Kenning et al.[150]*	1
Determinants biologique	Anxiété et Depression	Perception	*Chen et al.[64]*	1
Determinants biologique	Anxiété et Depression	Action	*Chen et al.[64]*	1
Determinants biologique	Capacite cognitive	Perception	*Chen et al.[64]*	1
Determinants biologique	Etat de santé	Perception	*Kenning et al.[150]*	1

***Outcomes* (variables dépendantes)** L'état de santé est l'*outcome* choisi pour notre question de recherche. Il est mesuré par divers indicateurs dans les quatre études incluses, résumés dans la table 4.4. Ces indicateurs peuvent être regroupés dans quatre domaines : l'utilisation des services de santé, les comportements de santé, les coûts de santé et les résultats de santé perçue. Ces domaines, en conjonction avec quatre autres, participent à la description plus globale de la littératie en santé proposée par Sørensen *et al.* [282].

Tableau 4.4 – *Outcome* (et indicateurs) des études (selon la classification de Sørensen [282])

Outcome	indicateur
Utilisation des services de santé	Contacts fréquents avec MG Médecine générale en (hors cabinet) Hospitalisations non planifiées Consultations des urgences Hospitalisations planifiées Hospitalisations évitables Consultations externes
Comportements de Santé	Auto-gestion Comportements de Santé
Coûts de Santé	Coût des services de santé QUALYs sur les 12 derniers mois
Résultats en Santé	Santé Physique Bien-être émotionnel Mauvaise qualité de vie liée à la santé

Hétérogénéité Dans la figure 4.5 réalisée à partir des données de la table 4.3, nous avons projeté le nombre d'indicateurs étudiés en les répartissant dans chacun des quadrants correspondant (déterminants de santé). Leur position dans le cadran est fonction du nombre de variables indépendantes représentant le contrôle individuel suivant sa perception sur l'axe des abscisses, et ses actions sur l'axe des ordonnées. Chaque couleur est associée à une étude. Aucun point ne se superpose, sauf au centre des axes quand l'étude ne décrit pas le déterminant. On voit que les déterminants sont appréciés avec une granularité plus importante que d'autres. De plus, chaque étude explore de manière différente (perception

vs action) chaque déterminant. On observe donc une grande hétérogénéité dans l'évaluation du contrôle des déterminants de santé, ce qui rend l'agrégation des variables indépendantes difficiles. Dans ces conditions, une méta-analyse ne nous a pas semblé pertinente en raison de l'hétérogénéité observée des variables d'exposition dans les articles inclus. Une synthèse narrative des résultats a été appliquée (cf. paragraphe 4.1.2), qui comprend :

1. l'identification des déterminants de santé étudiés et leur gestion ;
2. un compte rendu narratif de la contribution (le cas échéant) apportée par chaque article de recherche ;
3. une synthèse des idées générales de la littérature et leur discussion dans le cadre de pratique clinique, de santé publique et de recherche future.

Risques de biais des études incluses Les lectures critiques (validité externe, interne, statistique et pertinence clinique) complètes pour chaque article sont disponibles sur demande aux auteurs.

L'évaluation de la qualité méthodologique des articles est résumée dans le diagramme 4.6 et sur la figure 4.7.

Effets du manque de contrôle Chaque étude met en évidence jusqu'à quatre indicateurs d'expositions positivement ou négativement corrélés aux résultats de santé. Les relations statistiquement significatives sont présentées dans le figure 4.8, indiquant que le manque de contrôle est corrélé avec des visites fréquentes aux urgences, des hospitalisations évitables, une qualité de vie inférieure, des contacts accrus avec les soins primaires, des coûts de santé plus élevés et des comportements de santé moins bénéfiques.

Les corrélations ont notamment été obtenues à partir de l'étude de Rijken sur la relation entre l'implication dans le réseau social et les résultats de santé. Dans ce cas, la variable d'exposition est le contrôle du patient sur son réseau social, catégorisé comme "déterminant social" selon le cadre de Kinding. L'étude mesure la fréquence à laquelle le réseau social est mobilisé pour soutenir le patient. Les variables de résultat, telles que les coûts de santé et les comportements de santé,

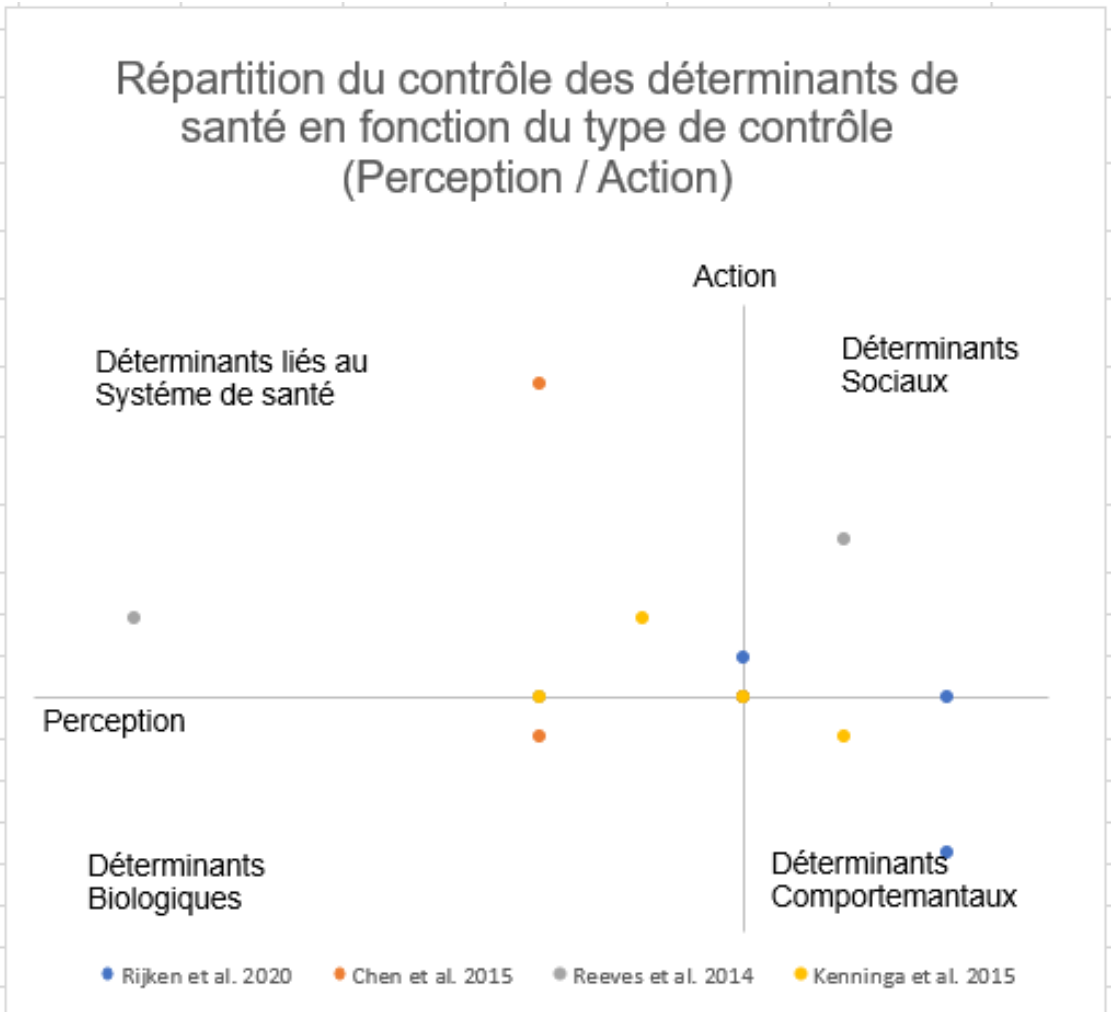


FIGURE 4.5 – Représentation de l'hétérogénéité de l'exposition

sont ensuite analysées pour déterminer s'il existe une corrélation entre le niveau d'implication du réseau social et les résultats de santé.

Les résultats montrent qu'un manque d'implication du réseau social (faible contrôle sur le déterminant social) est corrélé avec des coûts de santé plus élevés et une implication moins fréquente dans des comportements de santé bénéfiques. Cette corrélation suggère que les patients qui ont moins de capacité à mobiliser leurs réseaux sociaux pour les aider à gérer leur maladie présentent de moins bons résultats de santé, comme des hospitalisations plus fréquentes et une qualité de vie inférieure. La relation entre le niveau d'implication du réseau social

	Biais de sélection				Biais de comparabilité	Biais de détection		Biais d'attrition
	Représentativité des sujets exposés	*Sélection des sujets non-exposés*	*Détermination de l'exposition*	*Démonstration que le critère de jugement d'intérêt était absent au début de l'étude*	*Comparabilité des sujets exposés et non exposés sur la base du schéma d'étude ou de l'analyse*	*Evaluation du critère de jugement*	*Le suivi a-t-il été suffisamment long pour que le critère de jugement se produise ?*	*Adéquation du suivi des sujets*
Rijken (2020)	X	X	X	X	XX	X	X	X
Chen (2015)	X	X	X	X	XX	X	X	X
Kenninga (2015)	X	X	X	X	XX	X	X	X
Reeves (2014)	X	X	X	X	XX	X	X	X

FIGURE 4.6 – Risque de biais pour chaque études incluses

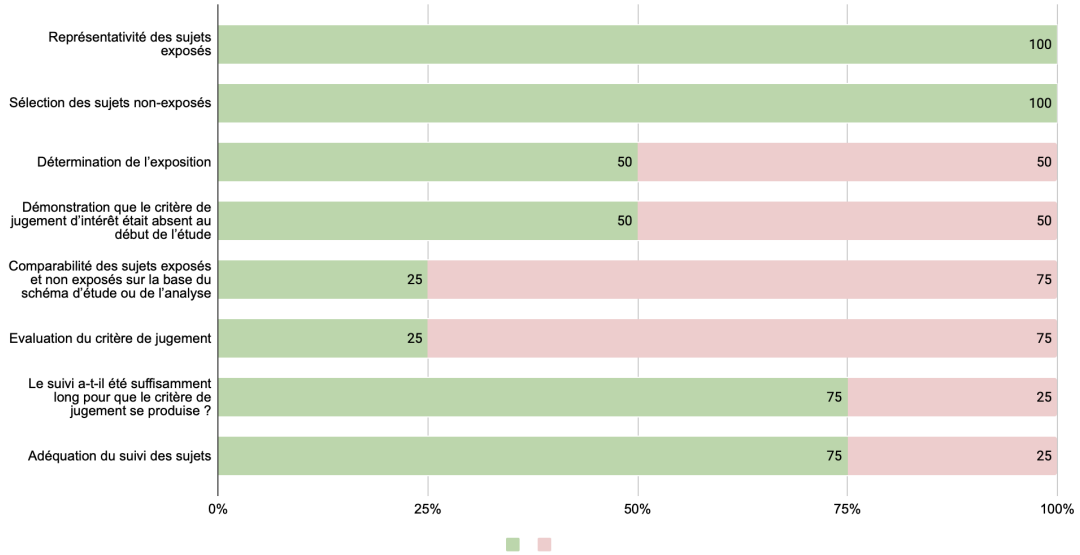


FIGURE 4.7 – Graphique du risque de biais

(contrôle de l'action) et les résultats de santé est testée statistiquement, montrant que moins d'implication conduit à des coûts plus élevés et à des comportements moins bénéfiques, démontrant ainsi un lien clair entre le déterminant social et les résultats de santé.

Influence du manque de contrôle des déterminants de santé sur l'état de santé (seuls les résultats siginficatifs sont reportés)

Outcome	Etudié dans n études	Etude	Corrélation
Utilisation du système de santé		3	
Soins primaires		1 *Rijken et al. 2020*	
		Utilisation de la Médecine Générale en dehors du cabinet	(B)(+) Réaction émotionnelle face à la maladie *
		Contacts Fréquents avec le mdédecin généraliste	(B)(+) Preocupation * (B)(-) Maitrise *
Soins spécialisés		1 *Rijken et al. 2020*	
		Nombre d'hospitalisations non planifiées	(B)(-) Controle personnel **
		1 *Chen et al. 2015*	
		Nombre d'hospitalisations évitables	(OR)(-) initier une activité physique (95% CI : 0,43-0,82)*** (OR)(-) confiance en auto-soin (95% CI : 0,94-0,99)* (OR)(+) Incapacité dans les AVQ (95% CI : 1,10-2,56)*
		Nombre de consultations des Urgences	(OR)(-) initié une activité physique (95% CI : 0,59-0,96)* (OR)(+) Symptomes dépressifs (95% CI : 1,02-1,72)*
		Nombre de consultations Externes	(OR)(-) initié une activité physique (95% CI : 0,55-0,93)*
Coûts de Santé		1	
		1 *Reeves et al. 2014 (modèle 3 ajusté)*	
		- Coût des services de santé	(B)(-) Soutien fourni par le réseau pour la gestion de la maladie (SE=8,61)**
		- QUALYs sur les 12 derniers mois	(B)(-) Implication sociale (SE=2,34)**
Comportements en Santé		2	
Auto-gestion		1 *Reeves et al. 2014 (modèle 3 ajusté)*	(B)(+) Aide apportée aux autres (SE=0,029)* (B)(+) Soutien fourni par le réseau pour la gestion de la maladie (SE=0,002)* (B)(+) Implication social (SE=0,021)*
Comportement de santé		1 *Reeves et al. 2014 (modèle 3 ajusté)*	(B)(+) Soutien fourni par le réseau pour la gestion de la maladie (SE=0,007)*
Résultats en Santé		2	
Qualité de vie		1 *Reeves et al. 2014 (modèle 3 ajusté)*	
		- Bien-être émotionnel	(B)(+) Implication Sociale (SE=1,05)** (B)(+) Soutien fourni par le réseau pour la gestion de la maladie (SE=0,11)**
		- Santé physique	(B)(+) Aide apportée aux autres (SE=0,56)* (B)(+) Implication Sociale (SE=0,37)*
		1 *Rijken et al. 2020*	
		Qualité de vie	(B)(-) depression** (B)(+) Perception des conséquences de la maladie** (B)(+) Contrôle personnel* (B)(+) Identité face à la maladie** (B)(+) "J'ai beaucoup de gens autour de moi " *

Pas de résultat significatif pour l'etude de Kenning et al.
B, coefficient B=log(odd ratio)
(-) corrélation négative
(+) corrélation postive
CI confidence interval
* $p < 0.05$
** $p < 0.005$
*** $p < 0.0001$

FIGURE 4.8 – Résumé des résultats : Influence du manque de contrôle des déterminants de santé sur l'état de santé (seuls les résultats statistiquement significatifs sont reportés)

Discussion

Principaux résultats : contribution Cette revue systématique explore la relation de contrôle de l'individu atteint de maladie chronique sur quatre domaines de déterminants de la santé et l'état de santé. Les déterminants génétiques et environnementaux n'ont pas été inclus dans cette recherche, car il est difficile d'avoir un contrôle individuel direct sur ces facteurs. Toutefois, il reste des marges de manœuvre pour minimiser leur impact, comme réduire leur intensité ou exposition.

Les résultats obtenus, bien que non surprenants, sont significatifs. Ils indiquent que l'accès ou la mise à disposition de moyens pour améliorer les déterminants de santé ne suffit pas à espérer une amélioration de l'état de santé chez une personne fragile. Par exemple, prescrire une activité physique à un patient atteint de maladie chronique n'assure pas qu'il aura le contrôle nécessaire pour l'initier ou la maintenir.

L'étude de *Rijken et al.* montre que le contrôle des déterminants sociaux, comme la gestion financière, ne suffit pas à améliorer l'état de santé s'il n'est pas accompagné d'un sentiment de pouvoir agir. Cela souligne l'importance d'évaluer les stratégies de contrôle des patients et de les accompagner dans leur mise en place.

En conclusion, ces résultats indiquent que pour améliorer l'état de santé des patients atteints de maladies chroniques, il est essentiel d'évaluer et de soutenir leurs stratégies de contrôle. Le faible nombre d'études dans ce domaine révèle la nécessité de recherches supplémentaires sur le contrôle des déterminants de santé.

Qualité des preuves La qualité méthodologique, évaluée à l'aide de l'échelle de Newcastle-Ottawa, varie de 4 à 8 étoiles sur un maximum de 9. Trois articles concernent des études réalisées dans des pays européens (Pays-Bas et Grande-Bretagne), et le dernier à Taïwan. Bien que ces pays soient développés et possèdent des systèmes de santé comparables à celui de la France, leurs différences dans l'organisation de l'accès aux soins peuvent influencer la généralisation des résultats.

De plus, les populations étudiées en Grande-Bretagne sont spécifiquement des sujets en difficulté sociale. Même si les résultats ont été ajustés pour limiter les facteurs confondants, il reste subjectif de les extrapoler à l'ensemble de la population cible. En effet, le sentiment de contrôle de la santé est fortement influencé par le capital social et culturel des individus [298], qui varie au sein des différents groupes de la société, particulièrement chez les plus défavorisés.

Concernant la validité statistique, aucun des articles ne mentionne de pondération du risque alpha malgré, pour certains, un nombre important de comparaisons effectuées. De plus, il n'est fait mention d'aucun calcul de puissance statistique ni en amont ni en post-hoc. *Néanmoins, ces résultats restent cliniquement pertinents et soulignent des hypothèses intéressantes à explorer pour l'évolution des pratiques.

Cohérence externe Dans l'étude de Chen *et al.* [64], on retrouve des résultats connus dans une population saine, comme l'influence positive de la mise en place de l'activité physique ou d'une attention à son régime alimentaire. Le cercle vicieux du déconditionnement physique, associé à la détérioration de la santé mentale et à l'isolement, est également confirmé de manière forte dans cette revue. Pour enrayer cette spirale, il est important d'identifier précisément les causes de la dégradation de l'état de santé, parmi lesquelles le manque de contrôle étudié ici en est une.

De plus, chaque étude, dans la perspective d'évaluation de la notion de contrôle, intègre les éléments de l'évaluation éducative en santé, concept connue sous le terme de « diagnostic éducatif » préalable aux interventions d'éducation thérapeutique du patient. Cela inclut par exemple ce que le patient pense et fait de son traitement, de son diagnostic, de l'activité physique ou de l'alimentation.

Cette réflexion autour du contrôle et du pouvoir d'agir trouve un écho dans les écrits sociologiques sur l'évolution des individus à travers les différentes classes sociales, se trouvant « déterminés » par leur environnement de naissance et leurs rencontres, par exemple [50].

Pertinence clinique de cette revue : impact Interroger le contrôle sur des facteurs déterminants de la santé peut sembler paradoxal a priori. En effet, évoquer

le déterminisme laisse penser que peu de place est faite au libre arbitre des patients, d'autant que ces patients souffrant de maladies chroniques se trouvent plongés dans un état de dépendance, qui tend à réduire leur agentivité. Cependant, les stratégies de soins récentes visant à redonner un pouvoir d'agir aux individus (éducation thérapeutique) remettent en question ces représentations. On pourrait même voir une ambivalence dans le fait de vouloir s'appuyer sur des ressources individuelles déjà fragilisées.

La fiction narrative que le patient construit sur son expérience révèle certains aspects de sa relation à la maladie, notamment sa confiance en lui et son ambition de vie. Ainsi, le contrôle qu'il entend exercer sur ces facteurs pourrait être potentialisé. Cela permet d'introduire une marge de manœuvre pour les professionnels de santé face à la fatalité de la maladie chronique. Si celle-ci doit être en permanence présente, elle peut s'exprimer avec plus ou moins d'intensité. En outre, le concept de « contrôle » est central dans les stratégies de changement de comportement pour améliorer la santé. Il est souvent invoqué dans les parcours de soin comme levier principal à actionner pour obtenir les meilleurs résultats de santé. Si son renforcement est vu comme une solution, cette revue systématique de la littérature permet d'affirmer que son déficit participe aussi à la dégradation de l'état de santé.

En d'autres termes, cherche-t-on à renforcer des compétences de « contrôle » intactes, ou, comme l'explore ce travail, un déficit de « contrôle » est-il un élément essentiel à explorer pour comprendre l'état de santé des personnes souffrant de maladie chronique ?

Cette revue met en lumière des pistes d'attention particulières dans le vécu de la maladie chronique, qui peuvent constituer des leviers d'action pour soutenir le pouvoir d'agir des personnes concernées. Au-delà de la physiologie de la maladie et de ses conséquences sur le corps, ces résultats montrent à quel point il est important de considérer, notamment, la qualité du tissu social. La richesse du capital social reste déterminante dans la trajectoire de vie de toute personne, et à plus forte raison de celles fragilisées par la maladie. Chaque professionnel de santé est confronté aux limites « médicales » de son intervention dans ce contexte chronique. Envisager d'intégrer les dimensions de l'aptitude à contrôler ses déterminants de santé dans le parcours de soins permet à chaque acteur

d'actionner le levier de potentialisation des effets bénéfiques des soins.

Dans la pratique clinique, ces résultats, avec un niveau de preuve satisfaisant, permettent de penser à l'intégration de pratiques d'anamnèses rigoureuses envisageant la globalité du patient, évaluant ses capacités de contrôle, son « pouvoir d'agir ». En somme, cette revue met en avant l'importance de la dimension de « contrôle » des individus sur l'origine de la dégradation de leur état de santé, au-delà de la pathologie elle-même. Aborder cet aspect est une stratégie payante au niveau sociétal et individuel afin de maximiser les bénéfices de santé du parcours de soins.

Limites de la revue Le faible nombre d'études incluses (N = 4) reflète la complexité de notre interrogation. De manière cohérente et pertinente, notre question de recherche étiologique nécessite des réponses provenant d'études longitudinales de cohorte. Or, l'exposition (le manque de contrôle) est en pratique difficilement « évaluable » et « contrôlable », ce qui explique l'inclusion d'études observationnelles étiologiques épidémiologiques à recrutement transversal, bien que leur nombre reste faible. Cela appelle à approfondir les études de cohorte sur ce sujet. De plus, la notion de contrôle, bien que très décrite, reste un élément complexe et subjectif à évaluer, tout comme les déterminants de santé qui sont nombreux et divers. Le « contrôle des déterminants de santé » est un élément très précis, permettant une réflexion cliniquement pertinente, mais il inclut une hétérogénéité importante, comme décrit précédemment avec une multiplicité d'indicateurs. Cette hétérogénéité s'est révélée être une limite importante et a confirmé notre choix de ne pas réaliser de méta-analyse. Il serait pertinent d'envisager une évaluation plus globale de ce contrôle pour permettre la réalisation d'études plus pertinentes sur ce sujet.

Conclusions des auteurs

Cette revue systématique se réfère aux concepts théoriques de littératie en santé et de déterminants de la santé bien documentés en santé publique et en sociologie. La réponse apportée à notre question de recherche est que le manque de contrôle est corrélé à la dégradation de l'état de santé. Ces résultats permettent d'explorer l'influence du contrôle, un des moteurs principaux du changement de

comportement, et sa relation à l'état de santé. On constate que sa réduction ou la perception de son manque est associée à un état de santé dégradé. Cela soulève la question de l'étiologie d'un état de santé déjà dégradé : est-ce dû à la présence de la maladie chronique ou au manque de contrôle des déterminants de santé ? Indépendamment de cette interrogation, il est indiscutable que l'amélioration du contrôle individuel doit rester un élément majeur de notre système de soins. Cependant, peut-on construire des interventions d'*empowerment* sur une compétence de contrôle initialement défaillante ? Il est essentiel que cette évaluation soit effectuée au préalable afin d'établir une base de prise en charge pertinente et efficiente chez les malades chroniques.

Informations supplémentaires

Enregistrement de la revue Afin de suivre les bonnes pratiques en matière de revue systématique, le protocole de cette recherche a été déposé en ligne sur la base PROSPERO le 19 février 2023, sous le numéro CRD42023378475. Vous pouvez le consulter à cette adresse : `https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42023378475`.

En résumé, aborder cette question étiologique met en avant l'importance des compétences d'autogestion chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Cela remet en question l'efficacité de développer de nouvelles compétences sur des bases psychocomportementales potentiellement défaillantes. Les maladies chroniques pourraient être partiellement dues à la mauvaise compensation de ces mécanismes défaillants.
Dans cette section, plusieurs mécanismes centrés sur le patient sont identifiés, tels que l'auto-efficacité, l'observance du traitement, la perception des avantages du changement de comportement, le soutien social et familial, la compréhension des informations médicales et la motivation à gérer sa santé. Le concept de « contrôle interne » de la santé est central dans le comportement d'un individu, qu'il soit malade ou non. Un manque de contrôle est corrélé à une détérioration de la santé.
Le processus « d'autonomisation » commence lorsque l'individu prend conscience de sa situation et aspire à la changer. L'amélioration du contrôle individuel devrait rester un objectif majeur de notre système de santé, mais il est essentiel d'évaluer cette compétence avant d'établir une base de soins efficace pour les patients chroniques.

Il convient d'envisager maintenant de comprendre comme ce concept de contrôle peut il s'apprécier, se mesurer, pour pouvoir l'apprécier dans ses fluctuations.

4.2 Abord diagnostic : Comment l'évaluer ?

4.2.1 Comment évaluer le contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints d'une maladie chronique ?

Suite à notre précédente question, qui a conclu à la nécessité d'une évaluation initiale du contrôle avant toute intervention, la problématique suivante concerne les moyens d'évaluation de ce contrôle. Comme mentionné précédemment, le

concept de contrôle au sens du HLC ne se retrouvant pas dans la littérature scientifique comme indicateur, nous utilisons celui d'*empowerment* individuel qui peut servir de base à cette évaluation. L'*empowerment* se définit comme le processus par lequel des individus et des groupes acquièrent un plus grand contrôle sur leur vie, notamment sur les décisions et actions affectant leur santé, dans un environnement social et politique en évolution.

Étant donné la nature subjective de l'*empowerment*, une seule mesure ne suffit pas pour en rendre compte qualitativement. Ainsi, Cheryl H. [113] identifie plusieurs indicateurs, déduits des conséquences de l'*empowerment*, qui peuvent indirectement évaluer son niveau :

— image de soi ;
— sentiment de satisfaction personnelle et d'auto-efficacité ;
— sentiment de contrôle ;
— sentiment d'appartenance et de connexion sociale ;
— sentiment de croissance personnelle et d'épanouissement ;
— sentiment d'espoir ;
— sentiment de justice sociale et de qualité de vie.

Selon N. Mackintosh [173], l'évaluation de l'*empowerment* individuel repose sur deux types de mesures :

— Acquisition de compétences de vie ;
— Capacité à prendre des décisions.

De même, Zimmerman [314] propose une approche en trois dimensions pour évaluer l'*empowerment* individuel :

— dimension intrapersonnelle : liée aux perceptions et représentations personnelles ;
— dimension interactionnelle : liée aux connaissances et compétences développées ;
— dimension comportementale : liée aux actions de participation entreprises par les individus.

En ce qui concerne les instruments de mesure quantitatifs de l'*empowerment*, une revue systématique menée par S. Cyril, Ben J. Smith *et al.* en 2015 [71] a répertorié 20 échelles disponibles à ce jour (Tableau 4.5). Parmi ces échelles, 17 sont spécifiquement conçues pour évaluer l'*empowerment* individuel, dont

seulement trois sont destinées à une population atteinte de maladies chroniques.

Tableau 4.5 – Échelles d'évaluation de l'empowerment

Articles	**Mesures visées**	**Empowerment**	**Population**
Akey et al. (2000)[7]	Psychological Empowerment Scale (PES)	Individuel	Parents d'enfants ayant un handicap
Bann et al. (2010)[22]	Scales to measure patients' perceptions of provider support, patient-centered care, and empowerment	Individuel	Patients
Brookings & Bolton (2000)[51]	Personal Opinions Questionnaire (POQ)	Individuel	Personnes atteintes d'un handicap
Frans (1993) [105]	Scale designed to measure social workers' perceptions of personal and professional power (Social Worker Empowerment)	Individuel	Travailleurs sociaux
Gagnon et al. (2006) [108]	Health Care Empowerment Questionnaire(HCEQ)	Individuel	Personnes âgées
Haswell et al. (2010) [128]	Growth and Empowerment Measure (GEM)	Individuel	Aborigènes Australiens
Holden et al. (2005) [136]	Psychological empowerment	Individuel	Jeunes fumeurs

Suite en page suivante

Tableau 4.5 – *Suite de la page précédente*

Articles	**Mesures visées**	**Empowerment**	**Population**
Johnson et al. (2005) [143]	Personal Progress Scale-Revised (PPS-R).	Individuel	Femmes
Kasmel et al. (2011) [149]	Individual Community Related Empowerment (ICRE)	Communautaire	Résidents d'Estonie
Koren et al. (1992) [155]	Family Empowerment Scale	Individuel	Parents ayant un enfant avec des troubles émotionnels de moins de 21 ans
Peterson et al. (2006) [222]	Socio-Political Control Scale-Revised(SPCS-R)	Individuel	Résidents
Peterson et al. (2012) [221]	Sociopolitical Control Scale for Youth (SPCS-Y)	Individuel	Étudiants
Rissel et al. (1996) [248]	General empowerment and Alcohol specific empowerment scales	Individuel	Employés d'Université
Rogers et al. (1997) [249]	An empowerment scale for users of mental health services	Individuel	Patients avec une pathologie psychiatrique membres d'un groupe d'entraide
Rogers et al. (2010) [250]	An empowerment scale for people with mental illness	Individuel	Patients avec une pathologie psychiatrique usagers du système de soins

Suite en page suivante

Tableau 4.5 – *Suite de la page précédente*

Articles	**Mesures visées**	**Empowerment**	**Population**
Segal et al. (1995) [271]	Personal Empowerment Scale, Organizational Empowerment Scale and Extra-organizational Empowerment Scale	Organisationnel	Patients avec une pathologie psychiatrique faisant partie d'une association
Speer (2000) [284]	An empowerment scale for use in community organizing contexts	Communautaire	Résidents
Zimmerman and Rappaport (1988) [315]	Psychological empowerment measures	Individuel	Étudiants de premier-cycle
Zimmerman and Zahniser (1991) [316]	Socio-Political Control scale	Individuel	Étudiants de premier-cycle
Zimmerman et al. (1992) [317]	Intrapersonal empowerment measure	Individuel	Échantillons de communautés urbaines et suburbaines sélectionnés au hasard

L'évaluation du contrôle sur les facteurs de santé chez les patients atteints de maladies chroniques nécessite une approche multidimensionnelle, incluant des mesures telles que l'image de soi, le sentiment de satisfaction personnelle et d'auto-efficacité, ainsi que la capacité à prendre des décisions. Plusieurs indicateurs, notamment ceux liés à l'acquisition de compétences de vie et à la capacité à prendre des décisions, peuvent être utilisés pour évaluer l'*empowerment* individuel, selon des approches proposées par Gibson, Mackintosh et Zimmerman.

4.2.2 Existe-t-il une différence d'appréciation de la nécessité de contrôle des facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladie chronique selon la sévérité de celle-ci ?

Dans notre approche clinique centrée sur les préférences thérapeutiques des patients, il est important de considérer leur point de vue sur l'HLC. Des études qualitatives portant sur la décision médicale partagée, telles que celles de *L.F. Degner et al.* et *W. M. Strull et al.* [79, 289], soulignent que la personnalité du patient, ainsi que le type et le stade de la maladie, influencent leur capacité et leur désir d'adopter un processus d'*empowerment*. Tous les patients ne souhaitent pas forcément participer aux décisions médicales, et il est de la responsabilité des soignants de respecter ce choix pour éviter d'imposer une autonomie décisionnelle non désirée ou non assumée par le patient. Cette considération dépasse le cadre du soin pour aborder la responsabilisation des usagers dans le choix de leur parcours de santé.

La perception du contrôle (HLC) et le désir d'*empowerment* varient selon la sévérité de la maladie et la personnalité du patient. Les soignants doivent respecter les préférences des patients quant à leur implication dans les décisions médicales [79, 289].

4.2.3 Comment mesurer la motivation associée à la pratique d'une activité physique : quelles sont la fiabilité et la validité de l'Echelle de Motivation à l'Activité Physique et Sportive (EMAPS) dans une population de patients atteints de maladies chroniques ?

La plupart des échelles de motivation applicables aux déterminants de santé comportementaux, notamment l'activité physique, ont été développées en anglais. Parmi les outils disponibles, l'Échelle de motivation dans les sports (EMS) [45] et la Régulation comportementale vers l'exercice questionnaire-2 (BREQ-2) [178] sont les seuls adaptés en français. Cependant, l'EMS est spécifique au sport organisé, et ni cette échelle ni le BREQ-2 ne traitent des motivations liées à la santé.

Ces outils risquent donc de ne pas capturer certains aspects de la motivation, qu'elle soit autodéterminée (ex. faire de l'activité physique pour améliorer un aspect de la condition physique) ou contrôlée (ex. suivre une prescription médicale). Pour combler ces lacunes, l'Échelle de motivation envers l'activité physique en contexte de santé (EMAPS) a été développée en 2016, intégrant les six construits motivationnels de la théorie de l'autodétermination (TAD) [75].

L'EMAPS comprend 30 items avec sept options de réponse de type Likert, allant de 1 (ne correspond pas du tout) à 7 (correspond très fortement). Les types de motivation évalués sont : « intrinsèque », « intégrée », « identifiée », « introjectée », « régulation externe » et « amotivation ». Ainsi, l'EMAPS permet de comprendre les motivations des individus pour la pratique d'une activité physique à des fins de santé (figure 4.9 4.10).

Un comité de quatre experts en théorie de l'autodétermination a créé un pool préliminaire d'items en examinant les éléments des :

— échelles validées en français, mais axées sur le contexte sportif ou d'exercice, et non la santé [45] ;
— échelles anglaises en contexte d'exercice [167] ;
— échelles anglaises évaluant la motivation envers les comportements de santé autres que l'activité physique (Treatment Self-Regulation Question-

ONAPS
Observatoire National de l'Activité Physique et de la Sédentarité

ÉCHELLE DE MOTIVATION POUR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE À DES FINS DE SANTÉ (ÉMAPS)

NOM ET PRÉNOM :

Nous voudrions connaitre vos motivations quand vous faites des activités physiques, c'est-à-dire, pourquoi vous faites une activité physique ou des exercices physiques. Indiquez dans quelle mesure chacun des énoncés suivants correspond actuellement à l'une des raisons pour lesquelles vous pratiquez des activités physiques.

Ne correspond pas du tout	Correspond très peu	Correspond un peu	Correspond moyennement	Correspond assez	Correspond fortement	Correspond très fortement
1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**

1.	Pour le plaisir que je ressens lorsque je pratique des AP.	1	2	3	4	5	6	7
2.	Je n'en ai aucune idée, je crois que ça ne me sert à rien.	1	2	3	4	5	6	7
3.	Parce que je me sentirais mal si je ne faisais pas cet effort.	1	2	3	4	5	6	7
4.	Parce que je pense que l'AP est une bonne chose pour mon développement personnel.	1	2	3	4	5	6	7
5.	Je ne sais pas vraiment; j'ai l'impression de perdre mon temps lorsque je fais de l'AP.	1	2	3	4	5	6	7
6.	Pour la satisfaction que je ressens à progresser dans ce genre d'activités.	1	2	3	4	5	6	7
7.	Parce que l'AP fait partie intégrante du style de vie que j'ai choisi.	1	2	3	4	5	6	7
8.	Franchement je fais de l'AP mais je ne vois pas l'intérêt.	1	2	3	4	5	6	7
9.	Pour ne pas avoir à entendre les reproches de certaines personnes.	1	2	3	4	5	6	7
10.	Parce que je considère que faire de l'AP est une partie de mon identité.	1	2	3	4	5	6	7
11.	Pour les sensations agréables que me procure l'AP.	1	2	3	4	5	6	7
12.	Parce que personnellement je considère que c'est un facteur de bien-être.	1	2	3	4	5	6	7

FIGURE 4.9 – EMAPS-Page 1

13.	Parce que faire de l'AP est cohérent avec mes valeurs.	1	2	3	4	5	6	7
14.	Parce que je me sentirais nerveux-se si je n'en faisais pas.	1	2	3	4	5	6	7
15.	Parce que certaines personnes me mettent la pression pour que je le fasse.	1	2	3	4	5	6	7
16.	Parce que je pense que l'AP me permettra de me sentir mieux.	1	2	3	4	5	6	7
17.	Parce que j'y suis obligé(e) par mon entourage.	1	2	3	4	5	6	7
18.	Parce que je dois le faire pour me sentir bien avec moi-même.	1	2	3	4	5	6	7

Référence questionnaire : Julie Boiché, Mathieu Gourlan, David Trouilloud et Philippe Sarrazin. Development and validation of the 'Echelle de Motivation envers l'Activité Physique en contexte de Santé': A motivation scale towards health-oriented physical activity in French. Journal of Health Psychology. 2016

Les informations portées sur ce formulaire sont facultatives. Elles font l'objet d'un traitement anonymisé et informatisé destiné à l'évaluation du projet « Sport-santé Hautes Terres communauté ». Le destinataire des données est l'Onaps. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, modifiée par la loi 2004-801 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser à l'Onaps. Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant. Par ailleurs vous trouverez des informations concernant vos droits et la protection des données à caractère personnel sur le site de la Commission Nationale Informatique et Libertés (www.cnil.fr).

Hautes Terres communauté
Terres de Volcan

FIGURE 4.10 – EMAPS-Page 1

naire) [165] ;

— échelles de régulation des comportements alimentaires [218].

Les items longs ou utilisant des expressions nécessitant des niveaux élevés de lecture et de compréhension ont été évités. Un pool de 30 items a été obtenu, avec cinq items par sous-échelle. Certains items proviennent directement d'échelles validées en français, d'autres sont des traductions littérales d'échelles validées en anglais, et de nouveaux items ont été créés en reformulant des items existants pour correspondre au comportement (l'activité physique) et au contexte (santé) appropriés.

La validité de contenu de ces items a été testée auprès d'un échantillon d'adultes francophones en bonne santé (N = 14) et d'adultes atteints d'une maladie chronique (obésité, BPCO, cancer ; N = 14). Les participants ont évalué la clarté de chaque item sur une échelle de 1 (« pas clair du tout ») à 5 (« complètement clair »). Dans l'ensemble, les items ont été jugés très clairs (scores moyens de 3,08 à 4,89 ; M = 4,39 ; écart-type (SD) = 0,39). Seuls trois items ont obtenu une note inférieure à 4 et ont été reformulés selon les suggestions des participants.

Structure factorielle – Analyse factorielle confirmatoire Un modèle initial à six facteurs avec 30 items a été testé pour estimer les 30 saturations cibles, les variances, et les corrélations entre les six facteurs et les 30 items (les poids entre le premier indicateur de chaque construit latent et son facteur cible étant fixés à 1,0). Ce modèle montrait un ajustement partiellement convaincant. L'analyse des saturations factorielles a permis d'identifier les items ayant une moins bonne saturation sur le facteur latent.

En conséquence, un modèle à six facteurs avec trois items par sous-échelle a été testé, conduisant à des indices d'ajustement satisfaisants. L'analyse des saturations factorielles a indiqué que toutes les saturations étaient statistiquement significatives avec une valeur moyenne de 0,75. Ce modèle a été utilisé pour estimer les 18 saturations cibles, les variances des six facteurs, les corrélations entre eux, ainsi que les valeurs d'unicité pour les 18 items (les poids entre le premier indicateur de chaque construit latent et son facteur cible étant fixés à 1,0). Le modèle a affiché un ajustement satisfaisant, avec des saturations factorielles

statistiquement significatives, et une valeur moyenne de 0,74.

Conformément à la théorie de l'autodétermination, les corrélations entre les scores de motivation devraient suivre une structure simplexe [259], où les construits les plus proches sur le continuum d'autodétermination sont plus fortement et positivement corrélés, tandis que les construits plus distaux montrent des corrélations positives plus faibles ou des corrélations négatives plus fortes. Globalement, le modèle des corrélations était cohérent avec la structure simplexe du continuum. Cependant, certains résultats n'ont pas entièrement confirmé ce modèle (par exemple, des corrélations comparables entre les régulations intrinsèques intégrées et identifiées ; des corrélations positives élevées entre l'introjection et les formes de motivation autodéterminées ; une relation non significative entre les régulations introjectées et externes ; une corrélation négative entre l'introjection et l'amotivation).

Fiabilité/fidélité

Cohérence interne. L'article princeps présente deux études diagnostiques de fiabilité (cf. figure4.6). Dans la première, aucune corrélation interfacteurs n'a dépassé la valeur de 0,85. Les valeurs de cohérence interne des sous-échelles vont de 0,61 à 0,91 (M = 0,78). Dans la deuxième étude, aucune corrélation interfacteurs n'a dépassé la valeur de 0,85, et les valeurs de cohérence interne des sous-échelles variaient de 0,63 à 0,90 (M = 0,78).

L'EMAPS traduit en espagnol, en respectant une procédure bien déterminée [57], a fait l'objet d'une analyse de fiabilité. Pour cela, des coefficients α de Cronbach ont été calculés, ainsi que des valeurs de variance moyenne extraite (AVE) et de fiabilité composite. La version espagnole de l'EMAPS a révélé de bons indicateurs dans les coefficients α, puisqu'ils allaient de 0,82 à 0,92 dans un premier échantillon, et de 0,77 à 0,89 pour un deuxième. En outre, les valeurs de l'AVE et de la fiabilité composite ont fourni d'autres preuves de la fiabilité des scores EMAPS, l'AVE étant comprise entre 0,52 et 0,71 pour le premier échantillon, et entre 0,40 et 0,64 pour le deuxième, tandis que les valeurs de la fiabilité composite étaient comprises entre 0,81 et 0,90 pour le premier, et entre 0,77 et 0,89 pour le deuxième.

	Cohérence interne
Development and validation of the 'Echelle de Motivation envers l'Activité Physique en contexte de Santé : A motivation scale towards health-oriented physical activity in French Julie Boiché, Mathieu Gourlan, David Trouilloud and Philippe Sarrazin 2016	• **1ère étude (N=277)** • intrinsèque (α = 0.79) • intégrée (α = 0.91) • identifiée (α= 0.75) • introjectée (α= 0.61) • régulation externe (α = 0.85) • amotivation (α= 0.78) • **2ème étude (N=184)** • intrinsèque (α = 0.83) • intégrée (α = 0.89) • identifiée (α= 0.77) • introjectée (α= 0.63) • régulation externe (α = 0.81) • amotivation (α= 0.75)
Validation of the motivation scale towards Health-Oriented physical activity (EMAPS) in Spanish Population Higinio González-García · Guillaume Martinent · Marta Vega-Díaz 2022	• **1er échantillon (N=399)** • α varie de 0.82 à 0.92 • intrinsèque (ρ= 0.909) (AVE = 0.667) • intégrée (ρ = 0.907) (AVE = 0.710) • identifiée (ρ = 0.890) (AVE = 0.670) • introjectée (ρ = 0.816) (AVE = 0.527) • régulation externe (ρ = 0.53) (AVE = 0.613) • amotivation (ρ = 0.845) (AVE = 0.579) • **2ème échantillon (N=409)** • α varie de 0.77 à 0.89 • intrinsèque (ρ = 0.883) (AVE=0.602) • intégrée (ρ = 0.868) (AVE=0.570) • identifiée (ρ = 0.898) (AVE=0.640) • introjectée (ρ = 0.772) (0.405) • régulation externe (ρ = 0.895) (AVE=0.633) • amotivation (ρ = 0.866) (AVE=0.565)

Tableau 4.6 – Cohérence interne [37, 117]

Répétabilité - test-retest Répétabilité – test-retest Testé seulement dans la première étude en 2016, les Coefficient de Corrélation Interclasse (CCI) étaient tous supérieurs à 0,60, révélant une fiabilité satisfaisante des scores [275] obtenus dans un intervalle de deux semaines.

Validité externe

Dans une première étude diagnostique de validité concourante en 2016, l'EMAPS a été comparée à la version française du Basic Psychological Need

	Tests et résultats
Development and validation of the 'Echelle de Motivation envers l'Activité Physique en contexte de Santé : A motivation scale towards health-oriented physical activity in French Julie Boiché, Mathieu Gourlan, David Trouilloud and Philippe Sarrazin 2016	• **French version of the Basic Psychological Need Satisfaction scale (BPNS,Gillet et al., 2008)** **Table 4.** Results regarding concurrent validity and temporal reliability (Study 3). Concurrent validity ($N = 110$) — Reliability ($N = 138$) Autonomy / Relatedness / Competence / Time 1 (M, SD) / Time 2 (M, SD) / ICC 95% CI Intrinsic motivation .37 .24 .28 5.46 1.42 5.59 1.32 .756 [.675–.820] Integrated regulation .34 *.16* .22 4.87 1.69 4.96 1.38 .790 [.714–.847] Identified regulation .28 *.16* .30 6.14 1.01 6.13 1.01 .616 [.500–.710] Introjected regulation .24 *.14* *.06* 4.89 1.39 4.96 1.38 .709 [.615–.783] External regulation −.26 *−.06* −.40 1.88 1.33 198 1.56 .644 [.535–.732] Amotivation −.26 *−.06* −.28 1.80 1.23 1.98 1.56 .681 [.579–.761] SD: standard deviation; ICC: intra-class coefficient; CI: confidence interval. Non-significant correlations at $p < .05$ are italicized.
Validation of the motivation scale towards Health-Oriented physical activity (EMAPS) in Spanish Population Higinio González-García · Guillaume Martinent · Marta Vega-Díaz 2022	• The Spanish version of the Basic Needs Satisfaction in General Scale • The Brief Physical Self-Concept Questionnaire • Child PARQ Scale/Control • The short Spanish versión of the cognitive emotion regulation questionnare (CERQ) **Table 4** Correlation among the study variables to test the external validity of EMAPS. Variables Sample 1 / Intrinsic Motivation / Integrated Regulation / Identified Regulation / Introjected Regulation / External Regulation / Amotivation Autonomy 0.24** 0.17** 0.18** -0.11* 0.28** 0.30** Competence 0.26** 0.25** 0.17** -0.021 0.17** 0.18** Relationships 0.72** 0.17** 0.19** -0.035 0.26** 0.25** Physical Self-Concept. Ability 0.20** 0.19** 0.20** -0.066 0.25** 0.31** Physical Self-Concept. Condition 0.56** 0.64** 0.40** 0.36** -0.048 0.10* Physical Self-Concept. Atractiveness 0.31** 0.31** 0.22** 0.021 0.071 0.075 Physical Self-Concept. Strength 0.42** 0.50** 0.34** 0.28** -0.088 0.053 *M (SD)* 4.50 (1.78) 4.01 (1.84) 5.33 (1.55) 3.38 (1.49) 5.63 (1.33) 5.52 (1.38) Variables Sample 2 / Intrinsic Motivation / Integrated Regulation / Identified Regulation / Introjected Regulation / External Regulation / Amotivation Mother Affect / Father Affect 0.27**/0.20** 0.22**/0.18** 0.25**/0.19** 0.15**/0.09* 0.062/-0.009 0.083/0.023 Mother Hostility-aggression / Father Hostility aggression 0.16**/0.12** 0.084/0.035 0.24**/0.19** -0.17**/-0.20 0.42**/0.40** 0.45**/0.41** Mother Indiference-Negligence / Father Indiference Negligence 0.068/0.12* 0.004/0.048 0.17**/0.16** -0.23**/-0.18** 0.41**/0.34** 0.41**/0.31** Mother Control / Father Control -0.017/0.075 -0.011/0.094 0.009/0.083 0.031/0.072 -0.07/-0.063 -0.003/-0.038 Mother Indeferentiated Rejection / Father Indeferentiated Reiection 0.15**/0.097 0.077/0.012 0.25**/0.16** -0.18**/-0.20** 0.40**/0.35** 0.43**/0.36** Self-blame -0.033 -0.083 -0.029 -0.34** 0.31** 0.33** Acceptance 0.23** 0.16** 0.38** -0.004 0.15** 0.13 Focus on thought -0.24** -0.17** -0.34** -0.12** -0.087 -0.09* Positive refocusing 0.12** 0.17** 0.024 0.33** -0.34** -0.40** Planning 0.15** 0.17** 0.11* 0.27** -0.21** -0.26** Reappraisal 0.33** 0.26** 0.47** -0.006 0.22** 0.22** Perspective 0.26** 0.21** 0.38** 0.13** 0.085 0.079 Catastrophizing -0.038 -0.068 -0.049 -0.24** 0.23** 0.22** Others Blame -0.068 -0.12* -0.08 -0.35** 0.33** 0.33** *M (SD)* 4.88 (1.42) 4.60 (1.44) 5.27 (1.34) 3.99 (1.33) 4.79 (1.61) 4.70 (1.56)

FIGURE 4.11 – Résumé des tests et résultats évaluant la validité externe [37, 117]

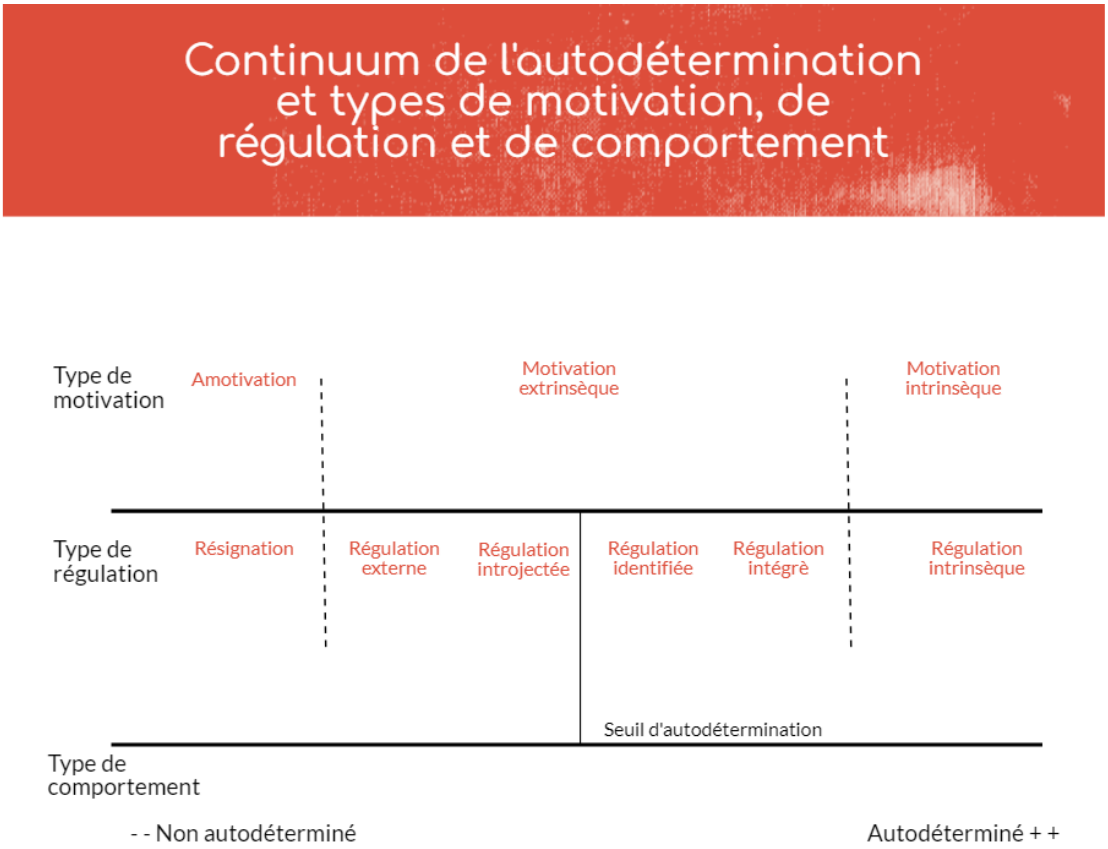


FIGURE 4.12 – Continuum de l'auto-détermination traduit de Deci et Ryan (2000, p.237)

Satisfaction scale [300] (Cf. Figure 4.11). Les résultats des corrélations entre les motivations et les besoins psychologiques ont montré que les formes autonomes de motivation (c'est-à-dire la motivation intrinsèque, la régulation intégrée et identifiée (figure 4.12) étaient significativement et positivement corrélées avec l'autonomie et la compétence perçues.

	Population	Validité interne			Validité externe
		Cohérence interne		*Test-retest Score*	*Relations avec les constructions liées à la théorie (validité de construction externe)*
		Suivi d'un cadre théorique a priori explicite	*Analyse factorielle confirmatoire*		
Development and validation of the 'Echelle de Motivation envers l'Activité Physique en contexte de Santé : A motivation scale towards health-oriented physical activity in French Julie Boiché, Mathieu Gourlan, David Trouilloud and Philippe Sarrazin 2016	- Maladies chroniques (Obèsité, personnes âgées, BPCO, cancer du sein, lombalgie chronique, hémiplégie ou lésions de la moelle épinière, dépression - population en bonne santé Recrutement : => centres de santé proposant des programmes de réhabilitation de l'AP destinés à diverses populations de patients vieillissants ou chroniques => structures proposant des programmes d'AP axés sur la santé (fitness, stretching)	OK	OK	>0.6 satisfaisant	OK
Validation of the motivation scale towards Health-Oriented physical activity (EMAPS) in Spanish Population Higinio González-García · Guillaume Martinent · Marta Vega-Díaz 2022	- pratiquant de l'activité physique	OK	OK	-	OK

Tableau 4.7 – Résumé des échelles incluses pour la réponse au questionnement [37, 117]

En conclusion, l'EMAPS présente plusieurs caractéristiques qui la rendent pertinente pour les professionnels de santé. Sa formulation permet une utilisation dans diverses populations où l'activité physique est pratiquée pour des motifs de santé. Tous les éléments concernent l'activité physique en général, la rendant adaptée à diverses populations, des adultes en bonne santé aux populations cliniques.
Notre recherche bibliographique a suivi chronologiquement notre raisonnement. Les outils de mesure de l'*empowerment* individuel « global » semblent trop généraux et ne semblaient pas être les plus pertinents et spécifiques pour nos patients BPCO. Pour l'évaluation « indirecte » de celui-ci à travers son sentiment d'auto-efficacité à faire de l'activité physique, l'EMAPS semble être un outil fiable et valide selon les études de notre recherche, ce qui le rend pertinent pour évaluer notre indicateur principal dans notre deuxième expérimentation.
De plus, ce questionnaire permet de connaître la position des patients du cabinet dans le continuum de l'autodétermination (figure 4.12) face à

4.3 Y'a t-il des moyens d'agir sur ce manque de contrôle ?

L'objet de cette section est d'explorer la littérature scientifique pour identifier l'usage de l'EdE comme un outil thérapeutique pour soutenir l'*empowerment* des patients atteints de maladie chronique.

4.3.1 Quels mécanismes comportementaux et neurocognitifs sont sollicités lors d'un entretien d'explicitation ?

Ce point a déjà été décrit en détail dans le cadre théorique précédemment abordé (2.6.2) .

L'EdE est un travail de conscientisation accompagnée et d'émancipation des dimensions de l'expérience tenues pour certaines et connues [302]. Cette approche repose sur une théorie phénoménologique de l'inconscient, offrant une méthode d'exploration de l'expérience via la description des vécus [223].

Selon les travaux de la phénoménologie husserlienne, il existe une distinction entre l'expérience immédiate et l'expérience sédimentée. L'expérience immédiate est perçue et ressentie en temps réel, se transformant en mémoire passive par rétention. Cette rétention, inconsciente et involontaire, nécessite des gestes d'éveil pour être rappelée et conscientisée. L'EdE cherche à faire émerger ces souvenirs par évocation, utilisant une guidance spécifique pour encourager l'exploration et la conscientisation de l'expérience vécue [42].

L'entretien d'explicitation (EdE) repose sur la conscientisation des dimensions inconscientes de l'expérience, en s'appuyant sur la phénoménologie de l'inconscient. Il permet d'explorer l'expérience vécue en distinguant l'expérience immédiate de l'expérience sédimentée, en réveillant des souvenirs enfouis via une guidance spécifique pour une meilleure compréhension de l'expérience [302, 223, 42].

4.3.2 Quels savoirs peuvent émerger lors d'un entretien d'explicitation chez les patients atteints de maladies chroniques ?

Comme nous l'avons décrit plus haut, la maladie serait vécue par les patients comme une source de savoir et d'expertise. Ces savoirs issus de cette expérience sont communément appelés « savoirs expérientiels », selon Tourette-Turgis [297]. La littérature explore très largement la production, les usages, la circulation, ou encore la validité des savoirs expérientiels dans le cadre de diverses pathologies. Cependant, cette notion présente une faiblesse définitionnelle en raison d'un manque d'analyses épistémologiques, et incarne aujourd'hui un concept polysémique et fourre-tout reprenant les situations vécues par des patients qui ne doivent pas être confondues avec l'expérience vécue de la maladie [133, 102].

Les savoirs

Le savoir, dans son sens le plus commun, apparaît comme le fruit d'un « travail intellectuel conscient et conséquent » sans pour autant prétendre à la rigueur des critères de scientificité. Caron-Flinterman, Broerse et Bunders [54] distinguent :

- **Savoir propositionnel** : savoir ceci ou cela (« Je sais que ma sédentarité peut impacter ma santé »).
- **Savoir procédural (*practical knowledge* ou *know-how*)** : savoir comment (« Je sais comment utiliser mon inhalateur »).
- **Savoir lié à la familiarité (*knowledge by acquaintance*)** : savoir implicite ou acquis par l'expérience corporelle de la maladie (« Je sais que sentir une polyarthrite rhumatoïde dans mes doigts, c'est comme ceci et cela »).
- **Savoirs pratiques pour « faire face » (*to cope with*)** à la maladie.

P. Vermersch a développé l'entretien d'explicitation pour favoriser la prise de conscience des connaissances liées à l'expérience. « À l'aide d'un questionnement descriptif, on entre dans le déroulement d'une action passée, qui est fait d'actions mentales et matérielles. On y accède par le biais d'une modalité sensorielle que ce soit, pour nommer les principales, une modalité visuelle,

auditive ou kinesthésique » [192]. Par ce principe, l'idée est de conscientiser les expériences vécues afin de faire émerger les savoirs chez les patients. Dans la conceptualisation de l'épistémologie de l'EdE, Pierre Vermersch a puisé dans les principes de la théorie opératoire de l'intelligence.

« Il existe des connaissances dont nous n'avons pas conscience, désignées sous le terme de connaissances implicites ou de savoirs d'action. » L'EdE permet la « reconstruction... une réorganisation de ces connaissances sur un autre plan ». Selon Piaget [226], « c'est l'acte réfléchissant qui permet le passage du vécu à la conscience ». Dans l'entretien d'explicitation, on part du principe que « ce qui est non conscientisé se trouve dans l'expérience même, dans le déroulement de l'activité... C'est de l'ordre du descriptif, du séquentiel, du vécu ». Une fois la prise de conscience effectuée, on peut y réfléchir et envisager autrement l'action future.

De manière proche à celle de Piaget, H. Bergson conceptualise le « souvenir créatif », [247] cette capacité de rappeler un moment qui ne passe pas pour intervenir dessus, en faire une connaissance, une expérience de confiance en soi. Les neurosciences actuelles ont montré que ce souvenir restait disponible pendant cinq heures pour ce travail.

La revue de la littérature en réponse à cette question souligne les travaux de Caron-Flinterman et al. qui distinguent quatre types de savoirs : savoir propositionnel, savoir procédural, savoir lié à la familiarité, et savoirs pratiques pour faire face à la maladie. L'entretien d'explicitation de Vermersch permet de rendre conscients ces savoirs implicites liés à l'expérience, en utilisant des modalités sensorielles et en réorganisant ces connaissances à un niveau réflexif. Ce processus s'appuie sur les principes de Piaget et Bergson, qui soulignent la reconstruction de l'expérience et la création de souvenirs créatifs.

4.3.3 L'entretien d'explicitation permet-il d'améliorer le contrôle sur les facteurs déterminants de la santé chez les patients atteints de maladie chronique ?

Les recherches répondant à ce questionnement sont très peu nombreuses et qualitatives. Le manque d'outils d'analyse de qualité méthodologique n'a pas permis d'apporter de réponse claire et pertinente à notre réflexion. Au-delà de la technique de révélation de l'action vécue dans le cadre de l'EdE, l'EM constitue le second outil qui permet de mettre en place un style relationnel favorable au soutien de la motivation. En effet, si l'EdE révèle, l'EM potentialise cette révélation en changement de comportement.

Ainsi, il nous apparu pertinent d'aborder ce questionnement : « L'EM permet-il d'améliorer la motivation à pratiquer une activité physique chez les patients atteints de maladie chronique ? » Le mode de vie des patients est important pour leur santé physique et mentale. Un mode de vie sain (ne pas fumer, consommer peu d'alcool, avoir une alimentation saine, être physiquement actif) peut prévenir ou réduire le poids des maladies chroniques telles que le diabète de type 2, les maladies cardiovasculaires, les maladies rénales, les BPCO ou l'obésité chronique.

Pourtant, la modification du mode de vie est difficile et exige des efforts, du temps et de la motivation de la part du professionnel de santé et du patient. En outre, les patients sont souvent ambivalents quant au changement de comportement. Donner des conseils aux patients sur le changement de comportement est une approche courante utilisée par les professionnels de santé [257]. La connaissance des techniques efficaces de changement de comportement peut aider les professionnels de santé de soins primaires à contribuer à l'amélioration du mode de vie, de la santé des patients et, en fin de compte, à réduire les coûts des soins de santé [48].

Dans une revue de la littérature de Ballet *et al.* [17], l'EM est reconnu comme une compétence efficace pour les professionnels de santé de premier recours pour la modification des facteurs de risques de patients souffrant de pathologies cardiovasculaires. D'après les conclusions de la revue de la littérature de Brodie *et al.* [47], les approches globales impliquant des interventions répétées qui

comprennent des techniques de changement de comportement telles que l'EM et des programmes de rappel téléphoniques pourraient améliorer l'efficacité à long terme des conseils donnés par les médecins et autres professionnels de la santé pour engager les patients à l'activité physique. Avant la phase d'initiation de nouveaux comportements, les anciennes habitudes (comme une sédentarité excessive) sont prédominantes.

Cet essai clinique randomisé publié dans l'article de Rubak S. et al. [257] suggère que l'EM permet à davantage de patients d'entrer dans la phase de contemplation, et que les patients étaient plus motivés pour changer de comportement. Au bout d'un an, les patients du groupe intervention sont devenus plus motivés et plus autonomes pour modifier leur comportement que les patients du groupe contrôle. L'EM est un outil favorisant dans le non-jugement l'exploration des besoins des patients, de leurs préoccupations et des obstacles pratiques.

Bien que l'EM montre dans la revue systématique de la littérature de Ekong G. *et al.* [91] une amélioration du changement de comportement chez les patients diabétiques de type 2, elle ne montre pas de différence significative sur l'activité physique seule dans les différentes études contrôlées randomisées (ECR). En revanche, l'ECR de Brodie D. *et al.* [48] démontre qu'une intervention de type EM, intégrant des principes de changement de comportement pour promouvoir l'activité physique, a permis d'obtenir des résultats positifs chez des patients insuffisants cardiaques chroniques.

Toujours en suivant un raisonnement Evidence Based Practice, nos recherches ont cette fois infirmé par manque de preuves notre plan d'hypothèse initiale. L'entretien d'explicitation est un outil thérapeutique non documenté en recherche clinique, qu'il nous semblera très intéressant d'explorer pour évaluer son impact sur le sentiment d'auto-efficacité.

4.4 Et d'un point de vue pronostic ?

4.4.1 Quels mécanismes socio-cognitifs et comportementaux contribuent au développement du sentiment d'auto-efficacité chez les patients atteints de maladies chroniques ?

> « Si les gens ne croient pas qu'ils peuvent obtenir les résultats qu'ils désirent grâce à leurs actes, ils ont bien peu de raisons d'agir ou de persévérer face aux difficultés » [55].

Selon Bandura [65, 20, 21], l'auto-efficacité se définit comme les « croyances dans ses propres capacités à organiser et exécuter les séquences d'action propres à obtenir certains résultats ». Elle décrit l'évaluation des compétences à exercer du contrôle sur l'environnement ou sur soi par des actions appropriées. Le sentiment d'auto-efficacité et le HLC sont interdépendants. Un HLC interne peut renforcer l'auto-efficacité, et vice-versa, ce qui peut conduire à des comportements de santé plus proactifs et à une meilleure gestion de la santé. L'auto-efficacité est fortement reliée à la motivation dans la mesure où elle participe tant à l'engagement initial dans une activité, à la définition des buts, à l'effort fourni pour atteindre ces buts, qu'à la persistance devant les difficultés rencontrées pour réaliser un but [21]. Plusieurs modèles de prédiction du comportement ont été développés :

— **Le modèle basé sur la Théorie de l'action raisonnée/Théorie du comportement planifié (TAR/TCP)** est un modèle généraliste développé par Ajzen et ses collègues [6, 5]. « Dans une première version, la Théorie de l'action raisonnée (TAR) proposait de prédire les intentions et le comportement sur la base de deux variables principales : les attitudes envers le comportement (croyances comportementales), et les normes subjectives (croyances relatives aux attentes normatives des autres personnes). Le modèle du comportement planifié (TCP) introduit donc le contrôle perçu comme susceptible de changer à la fois l'intention comportementale et le comportement lui-même » [191]. En 2002, Aizen [5] a suggéré d'introduire le construit d'autoefficacité pour compléter ce modèle. Celui-ci est

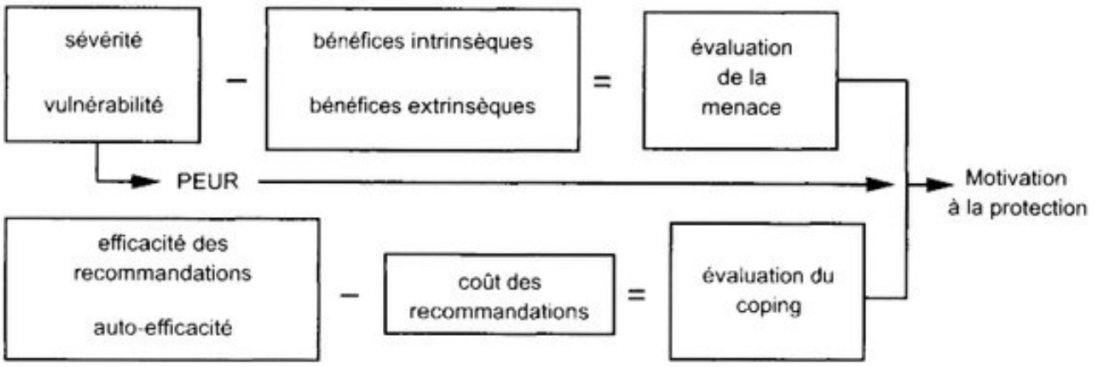


FIGURE 4.13 – Les processus cognitifs dans la TMP d'après Rogers 1983

alors posé comme une variable indépendante qui influence directement les intentions et les comportements.

— **Le modèle spécifique basé sur la TMP** [205, 246, 251, 174] a attribué au concept d'auto-efficacité un effet direct sur l'intention/but et sur la modification du comportement de santé (figure 4.13). L'auto-efficacité est incorporée dans le modèle en tant que contributeur aux ressources pour faire face aux défis (*coping*). La motivation ou l'intention d'adopter un comportement de santé repose sur l'évaluation que la personne fait de ses ressources disponibles pour faire face à la menace (évaluation du *coping*). En plus du sentiment d'auto-efficacité, deux autres éléments sont pris en considération : le coût de la réponse et l'efficacité de la réponse. Les coûts associés au comportement de santé, tels que les plaisirs ou avantages significatifs d'une activité nuisible pour la santé, peuvent réellement entraver le changement comportemental.

— Le modèle basé sur l'approche des processus d'action de santé de Schwarzer et Fuchs (HAPA) place l'auto-efficacité au centre (Figure 4.14). L'approche se fonde sur la perception des risques et l'attente des résultats. Elle intervient dans l'intention et les buts. La perception des risques et les attentes concernant les résultats jouent un rôle essentiel dans la motivation au changement. Les individus évaluent leurs chances de succès personnel en analysant les avantages et les inconvénients liés à leurs comportements. Initialement, l'évaluation des conséquences se fait indé-

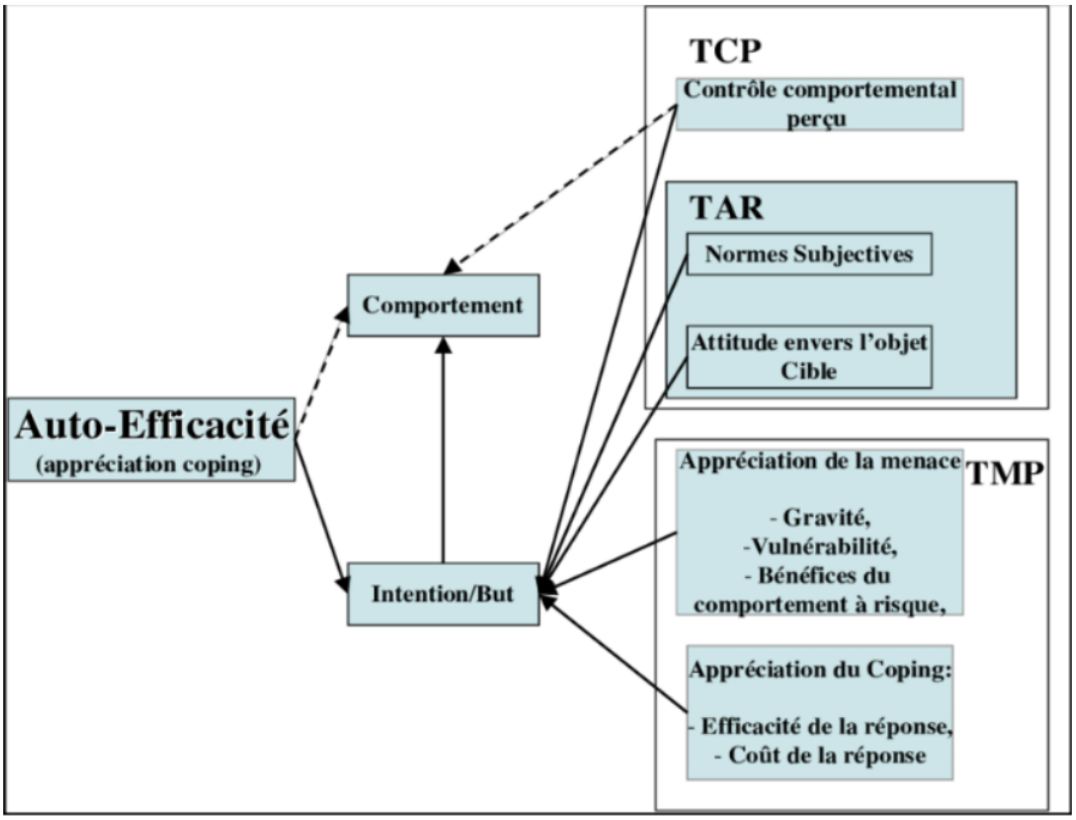


Figure 4.14 – Modèle HAPA [191]

pendamment des capacités perçues, se concentrant sur la faisabilité du changement. Ensuite, ils réfléchissent à leur capacité personnelle à effectuer ces changements. Cette réflexion conditionne la prise de décision. Le modèle HAPA enrichit les approches antérieures (TAR, TCP, TMP) en intégrant les antécédents immédiats de la phase d'action ou de mise en œuvre de l'intention (c'est-à-dire comment concrétiser ou maintenir les comportements de santé).

L'implémentation de l'intention/des buts n'est pas un modèle théorique formellement décrit dans la littérature, mais apparaît comme essentiel dans le concept d'auto-efficacité. L'affect joue un rôle important sur le sentiment d'auto-efficacité, influençant ainsi la réussite d'un projet. Ce sentiment d'auto-efficacité est primordial pour le maintien à long terme d'un comportement de santé et sa reprise après une rechute. En d'autres termes, l'auto-efficacité est impliquée à toutes les étapes de l'application de l'intention/des buts, suggérant que son impact positif dépend également des conditions de réalisation des buts, telles que la difficulté du comportement et les facteurs affectifs.

4.4.2 Quels ressentis peuvent contribuer au sentiment d'auto-efficacité chez des patients atteints de maladie chronique ?

> « Le moyen le plus efficace de développer un fort sentiment d'efficacité est à travers des expériences de maîtrise. » [19]

L'auto-efficacité privilégie une approche métacognitive et motivationnelle [114]. Elle concerne le rapport subjectif aux comportements évalués dans une perspective temporelle, surtout future. Selon C. Tourette-Turgis [144], être malade est vu comme un processus d'apprentissage. Les patients deviennent des experts de leur maladie et développent des capacités d'autosoin, transformant leur rapport à eux-mêmes et aux autres [82].

Les recherches sur l'auto-efficacité se concentrent sur le contrôle subjectif de l'activité (auto-régulation), mettant en avant la contingence objective entre action et résultats [154, 280]. L'incontrôlabilité de l'environnement, comme un diagnostic de maladie, peut diminuer la motivation et augmenter le stress, surtout si le contrôle perçu est faible [239].

En somme, les expériences et ressentis liés à la maladie chronique influencent directement le sentiment d'auto-efficacité des patients.

En résumé, le développement d'un fort sentiment d'auto-efficacité chez les patients atteints de maladies chroniques est influencé par des expériences de maîtrise et une approche méta-cognitive et motivationnelle. Les patients malades chroniques deviennent des experts de leur maladie, développent des capacités d'auto-soins et engagent des processus méta-cognitifs qui modifient leur rapport à eux-mêmes et aux autres. L'environnement incontrôlable peut altérer les capacités d'adaptation et la motivation, influençant ainsi le sentiment d'auto-efficacité du patient.

4.4.3 Le sentiment d'auto-efficacité peut-il être prédicteur de l'état de santé chez un patient souffrant de maladie chronique ?

La revue de la littérature de Martinez-Calderon *et al.* [181] a évalué l'influence du sentiment d'auto-efficacité (SAE) sur le pronostic de la douleur musculosquelettique chronique, en se basant sur l'analyse d'études longitudinales. Les résultats suggèrent qu'un SAE élevé est significativement associé à un meilleur pronostic, incluant un meilleur fonctionnement physique, une participation accrue à l'activité physique, un meilleur état de santé, un statut professionnel stable, une satisfaction de la performance, et des croyances d'efficacité plus élevées. De plus, des niveaux plus bas de douleur, de handicap, d'activité de la maladie, de symptômes dépressifs, de points sensibles, de fatigue et de présentéisme sont également observés.

Deux études ont examiné la relation entre SAE et l'état de santé, rapportant une association positive et significative. Brekke *et al.* [40] ont renforcé cette idée en montrant que les changements dans l'auto-efficacité sont positivement liés aux changements dans l'état de santé perçu chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Une autre étude longitudinale de Gere *et al.* [112] a exploré le rôle de la confiance du conjoint dans l'efficacité du patient pour la gestion de l'arthrite, montrant une amélioration des symptômes dépressifs, de la santé perçue, de la fonction des membres inférieurs et de la gravité de l'atteinte.

Le SAE est intégré dans les modèles TAR, TCP et TMP comme ressource essentielle pour faire face au danger (*coping*). Dans une étude longitudinale sur des patients atteints de BPCO, Zheng *et al.* [313] ont montré une association prédictive entre les symptômes dépressifs et le SAE. Stone *et al.* [288] ont conclu à une association entre l'anxiété et le SAE chez les patients atteints de maladies inflammatoires de l'intestin.

Ainsi, le SAE joue un rôle non seulement dans la prédiction des comportements, mais aussi dans l'action sur les comportements relatifs à l'état de santé [191].

La revue de la littérature indique que des niveaux élevés de sentiment d'auto-efficacité sont associés à un meilleur pronostic de la douleur musculosquelettique chronique et à une amélioration de l'état de santé perçu chez les patients atteints de maladies chroniques. Les études longitudinales mettent en évidence l'importance du sentiment d'auto-efficacité dans la prédiction et l'amélioration des comportements de santé.

Chapitre 5

Conclusion sur les apports de la littérature pour utiliser l'entretien d'explicitation pour soutenir l'engagement des patients atteints de BPCO dans leur parcours de soin

Dans ce chapitre, nous concluons l'étude de la littérature scientifique pour notre proposition d'intervention visant à utiliser l'entretien d'explicitation pour soutenir l'engagement des patients atteints de BPCO dans leur parcours de soins.

5.1 Étiologie : D'où vient ce manque de contrôle sur sa santé ?

L'importance des compétences en « contrôle interne » chez les patients atteints de maladies chroniques est soulignée dans cette revue systématique de la littérature. Les compétences psycho-comportementales potentiellement défaillantes peuvent rendre difficile l'engagement dans de nouveaux comportements de santé. L'évaluation et l'amélioration du contrôle individuel de la santé

sont donc essentielles pour établir des soins pertinents et efficaces pour les patients chroniques.

5.2 Diagnostic : Quel outil pour mesurer l'empowerment ?

L'évaluation du contrôle sur les facteurs de santé chez les patients atteints de maladies chroniques nécessite une approche multidimensionnelle, incluant des mesures telles que l'image de soi, le sentiment de satisfaction personnelle et d'auto-efficacité, ainsi que la capacité à prendre des décisions. Bien que l'EdE soit un outil d'exploration de l'action, il n'a pas été utilisé dans un contexte de soin. Pour une évaluation « indirecte » de l'*empowerment* à travers le sentiment d'auto-efficacité à faire de l'activité physique, l'EMAPS semble être un outil fiable et valide.

5.3 Thérapeutiques : Moyens d'agir sur ce manque de contrôle ?

La revue de la littérature n'a pas trouvé d'application thérapeutique de l'EdE. Cependant, des styles relationnels comme l'EM, utilisé pour motiver le changement, peuvent agir sur le sentiment d'auto-efficacité. L'EdE partage des caractéristiques avec d'autres stratégies utilisées pour changer le comportement de santé chez les patients chroniques. Explorer l'impact de l'EdE sur le sentiment d'auto-efficacité semble pertinent pour soutenir l'*empowerment*.

5.4 Valeur pronostique du sentiment d'auto-efficacité sur le contrôle de sa santé.

Le sentiment d'auto-efficacité chez les patients atteints de maladies chroniques est influencé par divers mécanismes socio-cognitifs et comportementaux.

Les niveaux élevés d'auto-efficacité sont souvent associés à de meilleurs résultats en matière de santé, y compris une meilleure gestion de la maladie, une meilleure qualité de vie, et une réduction des symptômes dépressifs et de la détresse psychologique.

5.5 Conclusion

L'analyse de la littérature scientifique met en lumière l'importance du contrôle interne chez les patients atteints de maladies chroniques. Le développement de compétences psycho-comportementales est essentiel pour améliorer leur engagement et leur gestion de la santé. L'évaluation et le renforcement de ce contrôle individuel sont des priorités pour offrir des soins adaptés et efficaces.

L'entretien d'explicitation (EdE) apparaît comme un outil prometteur pour soutenir l'engagement des patients atteints de BPCO. En approfondissant la compréhension de leurs expériences et comportements, l'EdE pourrait indirectement évaluer et renforcer l'*empowerment*, notamment le sentiment d'auto-efficacité, un facteur clé pour une meilleure gestion de la maladie.

Les études montrent que l'auto-efficacité est liée à de meilleurs résultats de santé, ce qui justifie l'intérêt d'explorer davantage l'impact de l'EdE dans les soins aux patients atteints de BPCO.

Afin de valider l'efficacité de l'EdE, une prochaine étape consisterait à réaliser un essai contrôlé randomisé (ECR) pour évaluer son impact lors d'une séance de réentraînement à l'effort. L'outcome principal de cet essai serait la motivation intrinsèque à pratiquer une activité physique, mesurée à l'aide de l'EMAPS. Cet ECR permettrait d'évaluer de manière objective l'effet de l'EdE sur l'engagement des patients dans des comportements de santé bénéfiques, notamment l'activité physique, et d'apporter ainsi des preuves supplémentaires à son utilité dans le cadre des soins aux patients atteints de BPCO.

Après avoir mis en évidence le potentiel de l'entretien d'explicitation pour soutenir l'engagement des patients atteints de BPCO, il semble pertinent de prolonger cette réflexion par une expérimentation clinique. Bien que la mise en place d'un essai contrôlé randomisé (ECR) pour évaluer l'impact de l'EdE lors du réentraînement à l'effort soit une perspective intéressante, il est d'abord

essentiel d'explorer les mécanismes sous-jacents à un moment clé du parcours de soins : le diagnostic. Cette étape préalable permettra de mieux comprendre les discours intérieurs des patients et d'affiner les conditions d'une future étude plus large.

Troisième partie

Étude exploratoire de l'utilisation de l'entretient d'explicitation lors du diagnostic de BPCO lors d'une consultation chez le médecin généraliste

Chapitre 6

L'entretien d'explicitation pour explorer le vécu de la BPCO, une recherche qualitative.

Les chapitres précédents ont démontré que la motivation à l'engagement est étroitement liée à un HLC interne. L'*empowerment* peut être interprété comme un résultat, un processus ou une stratégie éducative visant à renforcer la capacité des individus à influencer leur situation et à surmonter un sentiment d'impuissance ou de perte de contrôle [15].

Sur la base des différentes composantes identifiées dans la littérature, ce chapitre se concentre sur le déploiement de cette proposition de recherche. Une étude qualitative a été menée pour explorer, à travers l'entretien d'explicitation (EdE), les discours intérieurs des patients récemment diagnostiqués d'une BPCO lors d'une consultation de médecine générale.

Cette recherche vise à mieux comprendre les savoirs expérientiels des patients au cours d'un examen de diagnostic clé : la spirométrie. L'étude a été conduite conformément aux recommandations des Reporting Guidelines for Writing and Reading Qualitative Research (COREQ) [111].

Le titre de cette recherche, tel qu'il a été publié en anglais, est le suivant :

> "*Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general*

practice in France".

6.1 Cadre théorique

6.1.1 Le choix de l'approche qualitative exploratoire

Puisque cette étude initiale vise à décrire un processus peu étudié sans a priori, l'approche qualitative proposée par Malterud [176] a été choisie comme la plus adaptée à cette recherche. Cette méthodologie permet de capturer les nuances et les complexités de l'expérience vécue par les patients, offrant une compréhension approfondie de leurs perceptions et de leurs ressentis pendant le processus de diagnostic de la BPCO.

6.1.2 Le choix de la phénoménologie

Dans le cadre de l'exploration du vécu des patients atteints de BPCO, une approche phénoménologique a été choisie pour comprendre la signification de la maladie à travers leurs expériences individuelles. Cette méthode se concentre sur la description des phénomènes tels qu'ils se manifestent, sans recourir à une théorie explicative préétablie [215]. Initialement développée par Edmund Husserl, cette approche a été enrichie par Martin Heidegger, ajoutant une dimension interprétative. Inspirée par les travaux de Paillé et Mucchielli, cette démarche est appliquée dans notre recherche pour offrir une perspective rigoureuse et objective sur le vécu des patients [215]. Elle permet de capter les éléments intrinsèques au processus de la maladie, assurant une exploration authentique et fidèle des expériences des patients.

Les démarches et méthodes phénoménologiques adoptées dans cette recherche ont suivi des étapes spécifiques :

Phase de collecte d'informations : Lors de cette phase, toute connaissance préexistante concernant le concept d'*empowerment* a été délibérément mise en suspend. Cette étape, connue sous le terme de réduction ou *bracketing* en anglais, s'inspire du concept d'« epochè » dans la philosophie de Husserl. Selon Paillé et Mucchielli [215], cette démarche consiste à adopter une attitude empathique qui implique de « se laisser toucher, abandonner nos catégories interprétatives impératives, et voir, comprendre, penser autrement (...) ». Cette attitude est couramment mobilisée dans la relation de soin en santé.

Phase d'analyse descriptive :

— Les informations issues des verbatims des participants ont été traitées avec une équivalence de valeur, toutes contribuant au même phénomène de référence (« la spirométrie ») tel que vécu par les sujets. Cette approche, connue sous le terme d'« horizontalisation » dans l'analyse phénoménologique, a été appliquée.
— Les catégories d'analyse n'ont pas été prédéfinies mais ont émergé organiquement du matériau au fil de l'immersion dans celui-ci, à travers des écoutes répétées des entretiens et la relecture annotée des transcriptions. L'analyse a été conduite par trois opérateurs de manière indépendante pour dégager un consensus de représentation commun.
— À partir de notre catégorisation, une description aussi fidèle que possible du phénomène rapporté par le sujet pendant l'entretien a été synthétisée.

Phase d'analyse interprétative : En partant de l'analyse des différentes expériences subjectives, l'objectif a été d'identifier les éléments invariants du phénomène étudié, également appelés structures ou « essences du phénomène ». Cela s'inscrit dans une recherche plus approfondie des significations fondamentales et constantes qui émergent des expériences individuelles des participants. Tout comme la phase descriptive, cette partie interprétative a été menée par les

trois mêmes opérateurs afin d'assurer une continuité et une cohérence dans l'analyse.

6.1.3 Théorie ancrée

Dans le cadre des séances d'ETP, où les échanges d'expériences individuelles servent à aborder les stratégies de résolution de problème, ce travail de thèse s'appuie sur la théorie ancrée ("Grounded Theory") pour structurer cette recherche qualitative [188]. L'intervention se déroule dans le contexte d'une interaction sociale entre le patient et son médecin généraliste pour explorer le vécu de l'action de la spirométrie, correspondant ainsi au cadre de la théorie ancrée [30].

Plutôt que de commencer par des hypothèses prédéterminées, la théorie ancrée commence par la collecte de données, sans a priori, pour ensuite développer des théories à partir de ces données. Elle est utilisée pour explorer de nouveaux domaines de recherche et générer des théories à partir des observations sur le terrain, offrant une compréhension approfondie des langages à l'œuvre.

La théorie ancrée présente plusieurs avantages par rapport à d'autres méthodes de recherche qualitative :

— **Génération de nouvelles perspectives :** Permet d'obtenir de nouvelles informations et de générer des théories à partir des données collectées, favorisant ainsi l'innovation scientifique [311].
— **Approche inductive :** Contrairement aux méthodes déductives, elle repose sur une approche inductive, permettant de faire émerger des théories nouvelles à partir des données du terrain.
— **Analyse méticuleuse des données :** Analyse et interprète soigneusement les données qualitatives pour révéler les modèles, les relations et les concepts, offrant une compréhension approfondie des phénomènes étudiés [311].
— **Séparation de la méthodologie et des méthodes :** Permet une distinction claire entre la méthodologie et les méthodes de recherche, offrant une approche flexible et dynamique [311].

— **Utilisation dans diverses disciplines :** Peut être appliquée dans divers domaines, en faisant une méthode polyvalente pour un large éventail de recherches [30].

6.2 Les entretiens pour identifier les facteurs clés de la décision chez les patients atteints de BPCO

En poursuivant la réflexion initiée au chapitre 2.1, l'entretien d'explicitation (EdE) apparaît comme un outil pertinent pour répondre aux objectifs. Cette démarche centrée sur l'exploration des comportements dans le contexte de la santé permet de plonger au cœur des expériences et des perceptions des patients.
L'EdE pourrait permettre d'explorer les éléments inconscients, les croyances sous-jacentes et les émotions qui façonnent les choix des patients en matière de traitements, d'adhésion aux recommandations médicales et d'engagement dans leur parcours de soins. Cette méthode pourrait ainsi mettre en lumière des informations précieuses, difficilement accessibles par des approches quantitatives traditionnelles. En révélant les savoirs expérientiels, l'EdE permet de rendre conscients des comportements personnels déjà présents, afin d'améliorer la qualité de vie et soutenir l'engagement dans le changement de comportement.
Les modalités d'utilisation de l'EdE ont été décrites de façon plus approfondie au chapitre 2.1.

6.2.1 Les différents entretiens

Dans le domaine de la santé, divers types d'entretiens sont utilisés pour répondre à des objectifs spécifiques :

— **Entretien diagnostic** : Permet de poser des diagnostics et d'établir des traitements en fonction des symptômes observés.

— **Entretien motivationnel** : Encourage les patients à adopter des comportements favorables à leur santé.
— **Entretien de consultation d'annonce** : Aide les patients à comprendre leur situation médicale, notamment en cancérologie selon les recommandations de la HAS.
— **Entretien d'explicitation (ou microphénoménologie)** : Explore les aspects du vécu du patient, permettant de rendre conscients certains éléments de leur expérience personnelle [224].
— **Récit de vie** : Permet aux patients de partager leur histoire et leur expérience de manière globale, contribuant à une meilleure compréhension des facteurs contextuels influençant leur santé.

Ces différents entretiens offrent des perspectives variées pour mieux comprendre et influencer les parcours de soins et les comportements des patients.

6.2.2 Effet sur l'adhésion

L'exploration des différents types d'entretiens utilisés en santé montre leur influence sur l'adhésion des patients aux recommandations médicales et aux plans de traitement. Les entretiens diagnostics et motivationnels (EM) jouent un rôle central dans l'amélioration de l'adhésion des patients, tandis que l'entretien d'explicitation (EdE) et le récit de vie permettent d'explorer les raisons profondes qui motivent l'engagement des patients dans leur parcours de soins [252, 302].

L'entretien diagnostic et l'entretien motivationnel permettent aux professionnels de santé de fournir des informations spécifiques et d'inciter les patients à adopter des comportements bénéfiques pour leur santé [85]. En alignant les objectifs de traitement sur les besoins et les préférences des patients, ces entretiens facilitent une meilleure adhésion [162].

L'EdE se distingue en tant qu'outil d'exploration de la prise de conscience des patients concernant leur santé [303]. En posant des questions pertinentes et en favorisant la réflexion personnelle, l'EdE permet

aux patients de prendre conscience de leurs expériences passées et de leurs comportements, stimulant ainsi une réflexion sur les conséquences de leurs choix de santé [201]. Cette introspection guidée peut influencer positivement leur perception et leurs décisions futures en matière de santé [164].
En alignant ces objectifs avec des considérations similaires au "conseil minimal" en tabacologie [252], l'EdE peut, même dans le cadre d'interventions brèves, fournir un environnement propice à la prise de conscience et au changement comportemental.

6.3 Impact des récits sur la production des savoirs expérientiels

Les concepts fondamentaux liés à l'expression et à la narration de la vulnérabilité en santé selon les travaux de Breton [43] décrivent trois dimensions principales :

1. **Récit d'une période de Vie :** Ce concept concerne la manière dont les individus donnent un sens à leur expérience vécue en racontant une période spécifique de leur vie. Les paramètres pris en compte incluent la durée du vécu de référence, la durée du vécu narrée, les procédés narratifs et la logique narrative.
   Exemple : Un patient atteint de cancer pourrait raconter les mois suivant son diagnostic, en décrivant comment il a réorganisé sa vie familiale et professionnelle pendant cette période critique, et comment il a donné un sens à ce changement de vie.
2. **Narration biographique :** Cette approche examine comment les individus construisent et partagent leur expérience de vulnérabilité en santé dans le cadre de leur histoire de vie. Elle met en évidence les contenus expérientiels mis à jour dans cette narration.
   Exemple : Une personne souffrant de dépression pourrait relater comment sa maladie s'est manifestée à plusieurs reprises tout au long de

sa vie, en l'intégrant dans une trajectoire globale de résilience ou de fragilité. Cela permet de mieux comprendre l'impact de la maladie sur ses choix de vie et son développement personnel.

3. **Description phénoménologique d'un moment de vulnérabilité :** Ce concept implique une exploration approfondie d'un moment spécifique de vulnérabilité en santé. Les paramètres de passage de l'expérience à son expression linguistique sont étudiés, notamment la situation narrative, par le « vécu de référence » fragmenté et l'expérience du « vécu narré », en prenant en compte le temps d'expression, l'attention et la longueur du texte.
   Exemple : Lors d'une séance de spirométrie, un patient atteint de BPCO pourrait décrire en détail les sensations de difficulté respiratoire qu'il ressent pendant l'examen, en évoquant l'angoisse ou la fatigue immédiate qui l'accompagne. Cette description minutieuse permet d'accéder à son ressenti subjectif de la vulnérabilité vécue à cet instant précis.

6.4 Pourquoi utiliser l'EdE dans cette étude ?

Comme présenté dans la première partie, l'EdE permet de révéler les connaissances implicites contenues dans les actions et les perceptions des patients [302]. Cette méthode, axée sur la mémoire sensorimotrice et le processus réflexif, a montré son potentiel pour explorer les comportements et les motivations des patients dans des contextes de santé complexes, notamment ceux souffrant de maladies chroniques comme la BPCO.

Dans le cadre de notre étude, l'EdE a été utilisé pour plusieurs raisons :

— **Exploration approfondie des comportements de santé :** L'EdE permet une analyse fine des actions et des décisions des patients, en capturant leurs perceptions et leurs vécus lors des moments clés de leur parcours de soins. Cette capacité à accéder aux détails des expériences vécues est particulièrement pertinente pour

comprendre les choix des patients atteints de BPCO, souvent influencés par des facteurs psychologiques et émotionnels.

— **Conscientisation des expériences vécues :** En aidant les patients à se remémorer et à réfléchir sur leurs comportements de santé, l'EdE offre une opportunité de transformer leurs intuitions et expériences implicites en savoirs explicites. Cela soutient non seulement l'analyse scientifique, mais peut également favoriser une prise de conscience qui influence positivement l'engagement des patients dans leur prise en charge [225].

— **Méthodologie adaptée aux études qualitatives :** L'EdE, en tant qu'outil de micro-phénoménologie, est particulièrement adapté aux études qualitatives comme la nôtre, où l'objectif est d'explorer en profondeur le vécu des patients et d'en dégager des insights directement applicables à l'amélioration des soins [110].

En somme, l'utilisation de l'EdE dans notre étude répond au besoin d'une méthode capable de capturer la complexité des comportements de santé des patients atteints de BPCO, tout en les aidant à mieux comprendre leur propre parcours de soins.

Chapitre 7

L'article :« *Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France.* »

Pour explorer les potentiels de révélation du langage intérieur grâce à l'EdE, une étude exploratoire a été menée lors de la consultation d'annonce du diagnostic de BPCO avec deux collègues médecins généralistes. La consultation d'annonce et le test de spirométrie constituent deux événements émotionnellement intenses.

Ces moments ont été identifiés comme des étapes structurantes du parcours de soin du patient, car il est difficile de s'engager dans un parcours de soins sans diagnostic. Cet article, publié en anglais dans le journal *BMJ Open*, détaille cette exploration singulière vécue à travers l'entretien d'explicitation.

Voici le texte original de l'article tel qu'il a été publié dans *BMJ Open*.

BMJ Open

Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France

Matthieu Bremond,[1,2] Anthony Berthelot,[3] Laurent Plantier,[2,4,5] Hervé Breton,[1,2] Maxime Pautrat [2,3]

Figure 7.1 – Article title

Author(s)

1. Department of Education and Training Sciences, University of Tours, Tours, France
2. EA7505 EES, University of Tours, Tours, France
3. Faculty of Medicine, University of Tours, Tours, France
4. Department of Pulmonology and Functional Respiratory Exploration, CHRU Tours, Tours, France
5. INSERM UMR 1100, University of Tours, Tours, France

Correspondence to : Dr Maxime Pautrat ; maxime.pautrat@ univ-tours.fr

To cite : Bremond M, Berthelot A, Plantier L, et al. "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France". BMJ Open 2021 ;11 :e049121. doi :10.1136/ bmjopen-2021-049121

Prepublication history for this paper is available online. To view these files, please visit the journal online (http :// dx. doi.org/ 10. 1136/ bmjopen- 2021-049121).

Received 19 January 2021 Accepted 11 June 2021

7.1 Abstract

Objectives
To explore the patient experience of a spirometry test used to confirm chronic obstructive pulmonary disease (COPD) diagnosis in patients with suspected smoking-related COPD.
Design
This is a qualitative study, performed with open interviews in adults following a routine spirometry test to confirm COPD diagnosis. Data were analysed with a phenomenological-inspired micro-phenomenology approach. Participants Eligible patients were recruited through their general practitioner, 10 were interviewed. Setting Primary care in Centre-Val-De-Loire area, France, in 2018. Results Participants reported the spirometry test experience as being unfamiliar but gave meaning to the symptoms they experience. Participants expressed a desire to perform the test well and a willingness to confront their state of health. After the spirometry had been completed and the results announced, participants moved through stages of grief from their pre-spirometry self and symptom perception to a state of acceptance. Overall, participants expressed a narrative of an evolving cognitive and corporeal awareness during this spirometry experience. The verbatim quotes describe acognitive rupture with their chronic illness usually considered as a 'way of life'.
Conclusions
A spirometry test goes beyond a diagnostic value, providing patients with an opportunity to gain awareness of their own state of health, reframe their breathlessness-related limitations and thus begin to accept the disease. These awareness gains may be considered as small steps towards health behavioural change. Spirometry may have educative potential and support lifestyle changes.

7.2 Introduction

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is currently the third leading cause of death in the world, and in France, an estimated 3.5 million people are affected. The annual social cost is €3.5 billion and mortality is 16 000 patients per year[1,2]. This burden made COPD a public health priority topic in 2018[3]. COPD is a complex, systemic disease that progresses slowly and insidiously, gradually reducing physical activity levels. Phenomenological studies suggest that COPD involves physical, social, psychological and emotional components, meaning patients adapt their lifestyle to their respiratory status over time[4–6]. This adaptive strategy draws people living with COPD into a downward spiral of physical and psychosocial deconditioning that greatly impacts their quality of life[7]. Also, the slow disease progression enables many patients to avoid accepting their declining health and eventual mortality[8]. Although some people with COPD engage coping strategies, many do not and instead, become psychologically and emotionally distressed, continuing to deny their ill health[9]. Most patients express 'accepting' COPD as a 'way of life'[10]. Using this acceptance strategy means that people adapt their daily living activities to their reducing breathing capacities. However, this strategy reinforces the denial coping mechanism, preventing patients from becoming aware of their disease and identifying opportunities[4,11–13] which may slow down further deterioration of their condition. For an individual to become aware that their feeling of being ill is a disease, they require a clear diagnosis. Understanding the diagnosis allows individuals to accept the symptoms and act to slow the progression associated with COPD[14,15]. Breaking with denial and recognising personal imitations related to their symptoms forces patients to deal with the illness[6,16]. Disease acceptance is the first step towards engaging patients to manage their breathlessness[17]. When patients are empowered to manage their health, they experience less exacerbation, adhere better to medication and have

better quality of life[17–19]. Some health behavioural change models examine patient experience as part of the decision-making process with an identified tipping point of opportunity for change[20]. One tipping point for patients with a chronic condition is the minimum belief needed in order to make changes that improve their quality of life. For example, the importance of the problem in the patient's life, the level of opportunity in their lifetime to take action and self-confidence in their ability to achieve this change. Spirometry is required to diagnosis COPD. When COPD is diagnosed early, patients report less exacerbation compared with undiagnosed patients[21,22]. Thus, using spirometry for early COPD diagnosis is justified in primary care[23–25]. Although the validity and feasibility of spirometry for COPD diagnosis have been shown in primary care[26,27], its use is suboptimal in France, requiring a motivated clinician[28–30] and patient collaboration to correctly perform the forced exhalation manoeuvre. Little is known about the effect the first spirometry test has on raising patient awareness about their symptoms in primary care. Although concepts such as 'Lung Age' have been used to foster smoking cessation[31], spirometry has yet to be shown to motivate patients to change their behaviour and accept their diagnosis. These techniques may be useful for a stepwise improvement in the delivery of care to patients with chronic respiratory conditions. The aim of this study was to explore the patient experience following a spirometry test in primary care to determine if this experience could meet criteria for health behavioural change.

7.3 Methods

7.3.1 Study design

The phenomenological interview. Micro-phenomenology is a novel analytical technique to measure the introspective, personal view of an experience by exploring visual, emotional and auditive experiences

around the reference event[32–34]. This approach was inspired by the more complex phenomenological approach, which challenges the concept of disease, whereby signs and symptoms are mediated by cultural ideas of illness [35]. The interview technique was inspired by an explanatory interview developed by the French psychologist Pierre Vermersch. Using this technique to elicit the patient experience, the interviewer evokes a past experience within the interviewee, who in turn re-enacts the experience during an open interview. This technique allows researchers to explore the reference event from the pre-reflected consciousness (implicit) to the thoughtful consciousness (explicit) [36]. This micro-phenomenology technique has previously been shown to evoke experiences commonly encountered in primary care, such as acute onset of pain in chronic pain diseases[37].

7.3.2 Participants

Ten adults who had spirometry-confirmed, smoking-related COPD participated in this study of which, six were men and four were women, aged between 40 and 76 years (mean 59). The mean age was 59 years (range : 40–76 years) and lung function (mean forced expiratory volume in one second) was 62% (range : 35%–85%). Seven were active smokers and three were ex-smokers and a smoking history that ranged from 10 to 40 pack-years (mean 26). Participants were excluded if they had a history of asthma, advanced heart failure, pre-existing COPD diagnosis, did not speak French or had dementia. The snowball sampling method was used to ensure a diverse selection of patient characteristics was obtained : age, gender, socioeconomic status. Six participants lived in a rural environment, four had retired, five were in current employment and one was unemployed. Among those with current or previous employment, six were manual workers, three were office-based workers and one was a health professional. All but three participants were being treated with inhaled therapy for their respiratory symptoms.

7.3.3 Patient recruitment

Patients with suspected COPD were recruited by general practitioners (GPs) in two rural and one urban general practice in the Centre-Val-de-Loire region of France. All GPs were experienced with spirometry and were practising in multidisciplinary care centres. Once a GP had informed an eligible participant about the study, the researcher (AB) approached them by telephone. All interested participants took part in the interviews.

7.3.4 Study procedure and data collection

The research team (MB, AB and MP) developed an open interview guide with phenomenological prompts and probes focused on the spirometry test experience. A pilot test was unnecessary for an open interview. Patients were not asked to explain or make sense of the reference event. Speech authenticity was respected, and follow-up prompts were intended only to encourage participants to recount their personal experience. Data saturation was not required for this micro-phenomenological approach as the objective was to identify and understand shared features in this lived experience. Thus, a sample size of 10 patients was considered sufficient to elicit common structures.

The interviews were conducted up to 3 months after the spirometry test was performed and took place in the patient's usual primary care setting. The investigator (AB) introduced himself as a medical student specialised in general practice. He had no previous connection with the participants. After providing their consent to participate in the study, participants were asked to describe their thoughts at three specific time points : before spirometry, at the time of spirometry and at the announcement of results. The interviews were performed once and recorded with a mobile phone, the verbatim quotes transcribed, anonymised and labelled. Additional field notes were made during

the interviews and included in the analysis. The participants were given the opportunity to stop at any time and were informed that their responses and personal information would remain anonymous. No time limit was expected for the interview apart from the defined time points. The interview was structured according to Vermersch [36].

7.3.5 Reliability criteria

The investigator AB was trained in micro-phenomenological technique and all researchers involved in data collection and analysis had previous experience in conducting qualitative research studies. To avoid subjective influence, investigators remained impartial, laying aside theoretical knowledge, a priori and the expected answers. Analysts remained impartial and willing to be surprised by the results.

7.3.6 Data analysis

The analysis was performed in accordance with the process described by Valenzuela-Moguillansky et al.[38]. The coding framework consisted of six steps as outlined in table7.1. Before data analysis, investigator triangulation was performed to obtain a comprehensive picture. The results a priori were elucidated from four investigators : two GPs, one physiotherapist and one narrative medicine specialist. The investigators used an iterative process and were careful to allow the themes to emerge from the data. After consensual discussion among investigators, these data were converged and grouped into three categories, according to the description criteria for experience in the phenomenological approach (cognitive, perception and feeling) [39]. These three categories provide a conceptual framework in which patients make health behavioural changes.

Steps	Action	Objectives
Step 1	listen, read and reread the interview	Data immersion and entry into the participant's world (comprehensive approach)
Step 2	initial annotations	Produce a set of comprehensive and detailed notes and comments on the data considering the semantic content of the speech as well as the language used by the participant
Step 3	develop emerging themes	Produce themes reflecting both the participant's discourse and the analyst's active interpretation process
Step 4	identify links between emerging themes	Produce a structure capable of reflecting the most interesting and important aspects of the participant's story by grouping and linking the themes produced in the previous step
Step 5 and 6	move on to the next case and search for links	Apply steps 1–4 on a new interview then search for links between the different interviews selected for analysis

Tableau 7.1 – Table 1 The six steps of coding framework

7.3.7 Patient and public involvement

Patients and/or the public were not involved in the design, or conduct, or reporting, or dissemination plans of this research.

7.4 Results

Ten people agreed to participate and were interviewed. The interviews were carried out between 26 July 2017 and 18 March 2018 with a mean duration of 27.15 min (range : 20–37 min). The transcripts were numbered EX–EY and the emergent categories are presented here in chronological order before, during and after the spirometry text experience. To illustrate the context for the reported experiences, the emergent categories derived from the data are presented chronologically : before, during and after spirometry, in the present tense, including only meaningful words.

7.4.1 Before spirometry

Before their first spirometry, the participants described feeling as if they were getting involved in a mysterious experiment. Although willing, they felt apprehensive about discovering the reason for their ill health. "There's a moment you have to…dot the i's and cross the t's, see what happens, so here we go…let's go" (E1). Discovering the device was a new, unusual experience for these patients : "I was not used to doing this … these tests …"(E3), "…because I did not know that stuff" (E8). For some, having confidence in their doctor made the feeling of uncertainty for the future diagnosis more bearable. "…after all, we never know what is in store for us, … so we look everywhere but … it's my doctor, I'm confident …"(E7). Patients also reported feeling apprehensive about breathing into the device. "Then suddenly I was told : 'Ok, we will have you blow in the machine'"(E1). "In fact, it's super scary ! I say to myself I hope it's okay … I'm not going to be

too sick ...” (E9). “We know but we do not want to know ; we have strong doubts” (E1). Patients also experienced somatic symptoms of stress before breathing into the device. “I’m starting to stress” (E10), “my heart is beating at 150” (E1). “I had the feeling my whole body was tense” (E1). “Few sweats and knots in the stomach” (E9). “My stomach is tying itself in knots and I say to myself, ‘this is happening ... well, what are we going to find ?’” (E10). Patients also expressed feeling stressed about the expected outcome of the examination. “We know, but we don’t want to know ; we have strong doubts” (E1). “I tell myself : ‘I hope it’s okay ... I mean ... I’m not going to be too sick’ ...” (E10).

7.4.2 During spirometry

The participants described the spirometry test as being s trange, unsettling and painful. The emergent lexical field portrayed the spirometer as discovering a new and unimportant object. “It is a tool” (E3), “...he makes me blow in the, I don’t know what...” (E4), “I blow again in the thing” (E4). As an appropriation strategy, some patients give the device a nickname. “I call it a toy ...precisely which are design to do the test...to blow in ... in the trumpet ...” (E8). The participants described the forced expiratory manoeuvre as an uncomfortable experience. “This horrible thing really tried me” (E8). “It makes me cough like an animal” (E4). “It’s too big for me” (E4). “I felt like there was no resistance ...in the device” (E2). Some even described the manoeuvre as being painful to exhale so strongly. “It hurts my head to have blown like that...”(E5). “It makes my head turn...” (E7). Nevertheless, patients were engaged and motivated to achieve the best result possible. “I tried to blow out and hold as long as possible ...” (E2). “I think I’ve reached the end” (E5). “I have no more oxygen in my ... in my lungs” (E6). “I’m empty...” (E3). “I breathe until I feel that I can’t breathe any more” (E3). Some felt a desire or an anxiousness to perform well. “I feel like I’m not good

at blowing" (E2). "As long as I stand tall... well in the rank, and the results are good, that's fine" (E5).

Participants expressed having a heightened awareness about their health status.

The participants voiced that spirometry made them conscious that there was a problem with their health. "I understand it ... since I felt it ..." (E3). "I'm not surprised ..." (E7). "It affects you" (E1). Furthermore, they expressed a realisation of their limitations. "By the finding, I had trouble expelling a lot of air" (E3). "...the inside of it ... makes a noise ..." (E9). "I say to myself ... I've lost my breath ..." (E9). "Well, it's when I heard my lungs that ... that I knew I did not blow well" (E9).

7.4.3 After spirometry

The participants also voiced being apprehensive about getting the results and felt conflicted between wanting to have a diagnosis and being afraid of the diagnosis. Feelings of grief were expressed when asked to recall the moment the spirometry results were announced. These expressions of grief naturally emerged according to the stages described by Kubler-Ross [40] :

Shock I tell myself it was not good news ... (E3) Well, the end of consultation... the rest was much less important for me ... (E3)

Denial For me it's not suitable ... it's the system I do not say the device ... it's the system ..., well after I say ... he is kidding. (E8) I thought this was a joke. (E5)

Sadness and cognitive saturation Well, I tell you I felt shame, sadness. (E1) I was glad when it ended, I think I had had enough for that day, I had heard enough. (E1)

Anger and shame It's very distressing (tears)... but there is more to this side ... this mortifying side lasts longer. (E1) If you are told that you have weakness somewhere...it's a little upsetting. (E2) I'm afraid that ... I'll have cancer. (E10) Well, it breaks my heart ... I have a friend who died of that .... because of cigarettes ... a heart attack. (E6) Expectation of more information I think ... I was expecting more explanations ... (E7) I'm thinking ... I'm going to try to smoke less ... (E9) I'm thinking about stopping smoking... (E6) I think I should try to quit. (E10) I tell myself that I smoke too much. (E9)

Pain and depression It is like a sentence of the condemned. (E1)

Rebuilding You know, when you have to go to war... well, it's a bit similar. (E1) I can cope with COPD. (E1) I tell myself she's right. (E6) Well... I feel like I'm starting to realise. (E10) Now, I can look to the future. (E1)

The consultation even enabled some participants to accept the disease There's a kind ... of ... I would call it : acceptance.(E1) Well, it is a diagnosis that I expected. (E7) He tells me it's a ... it's a chronic bronchitis. (E9) The consultation that follows the spirometry test is also a meaningful part of the patient's experience.

He concludes that I do not have asthma (...) it somehow reassures me. (E3) I felt a little improvement with his medication ... so what happens to me is that well ... that reassures me a little bit. (E3)

7.5 Discussion

7.5.1 Summary of findings

Before the spirometry experience, the participants were willing but expressed feeling apprehensive about discovering the reason for their

ill health. During the spirometry experience, the participants described the spirometry test as being strange, unsettling and painful. After the spirometry experience, the participants also voiced renewed apprehension about the results and felt conflicted between wanting to have a diagnosis and being afraid of the diagnosis. We observed that these elicited reports of the spirometry experience combined three characteristics of health behavioural change models : importance, opportunity and confidence [41]. Importance refers to the magnitude of the problem for the patient, opportunity refers to the timing to take action and confidence is the self-belief in success. Combining these three behavioural change characteristics motivates people living with a chronic disease to engage in self-management with shared decision-making [42 43]. Our findings highlight that apart from being a diagnostic tool, spirometry is an important step for participants. In fact, the participative nature of the spirometry test, elicited as a sense of urgency, encourages the patient's drive to become actively involved in their health. This active participation was illustrated by the desire participants expressed to perform well : "I tried to blow in and hold for as long as possible" (E1). Spirometry also enabled the participants to confront the state of their own health and their limits. "I understand," "I heard my lungs," "I'm not surprised." These results show that participants understood their lungs were the source of their ill health, unlike other qualitative research studies using thematic analysis, which suggested that patients passively accepted and resigned themselves to their circumstances [11]. When patients actively participate in measuring their physical limits, they gain awareness about the impact of the disease. "What are we going to find ?" (E10). This shows that the patients understand the importance and magnitude of their disease as described in the motivation interviewing model [44]. We also found that participants expressed this spirometry experience as an opportunity to act. They described the experience as being uncomfortable but resembled the symptoms with which they live daily. These illness perceptions are

meaningful as they refer to their own life experience. After spirometry, patients expressed a cognitive intention to stop smoking. “I should try to quit” (E10).

Lastly, although the participants expressed feeling strange about the spirometry test and were forced to struggle with their symptoms, they gained confidence intheir ability to manage their health with the support of their doctor, “We never know what is in store for us, but . . .it’s my doctor, I’m confident” (E3). Also, verbatim quotes from the debriefing indicated that participants were confident in their ability to reduce or even stop smoking, which is an important step in the process of changing behaviour [41].

7.5.2 Strengths and limitations of the study.

To our knowledge, this is the first phenomenological study on spirometry for COPD conducted to date. Micro-phenomenological analysis from open elicitation interview has been used in the fields of psychiatry, pedagogy and neuroscience, however few studies have applied this technique in primary care [34]. Although this micro-phenomenological-inspired analysis is limited by the qualitative nature of the study, the open elicitation interview gave us access to participant emotions during spirometry in a primary setting. Although we were aware that researcher attitudes may have influenced the data interpretation, investigator triangulation reduced this possibility of bias. Also, by employing an open elicitation interview, participants were able to retell their experience as they lived it, in their own words. This decreased the potential for sociability bias and increased the internal consistency. The time frame explored through the interview was limited to the short period around the spirometry examination, and some participants had little insight into the spirometry experience. This may account for the unusually short interview length for a micro-phenomenological approach, which typically lasts for at least 1 hour. Other elements surrounding the spirometry experience

such as the context of realisation or the relationship with the health professional involved in the spirometry test experience could have been further explored. Although the sample size was small, it was within the recommended limits for the descriptive phenomenological approach and may have been restricted by the limited use of spirometry in primary care in France [25,45]. Thus, the experiences the participants reported appear to stimulate the right combination of these three characteristics of health behavioural change models [41]. This suggests that spirometry can instigate health behavioural change and may be a key moment for patient empowerment in COPD. Although there have been no other reports of spirometry experience using micro-phenomenology, our results are consistent with the life history of a patient with COPD and may provide a breakthrough point for change. These findings indicate that a change occurs when people with confirmed COPD have a spirometry test. These people change from a state where they are willing but apprehensive about the diagnosis, and advance to a state of acceptance. This process is similar to the stages of grief described by Kubler-Ross and reformulated by Boer [46] in the COPD and corresponds with the stepwise processes of the change model described by Prochaska and Velicer [20]. The micro-phenomenological-inspired approach adopted in this study enabled us to explore the participants' emotional experience during spirometry in primary care settings with the empathic support of their own GP. Our data on perception, cognition and emotion suggest that spirometry testing may be an optimal time for primary care clinicians to support their patients to make behavioural changes, such as increasing physical activity or reducing smoking. This reflects similar accounts where lung function testing is an opportune moment to change patient attitudes toward smoking cessation [47,48]. The summary of the strengths and limitations of this study is presented in Figure7.2.

Strengths and limitations of this study

- To avoid subjective bias, the researchers coded the verbatim quotes separately and then cross-checked their findings.
- This interview method allows participants to express themselves freely about their real-life experience; thus, it decreases the risk of sociability bias and increases the internal consistency.
- The use of spirometry is not widespread in primary care in France, which may account for the small number of participants.
- The elicitation interview method may have been limited in this specific population due to participant low level of insight into the procedure. This may account for the unusually short interview length compared with the descriptive phenomenological approach.

Figure 7.2 – Strengh and limitation of the study

7.5.3 Comparison with existing literature and implications for clinical practice.

The unique choice of combining a micro-phenomenological analysis and an open elicitation interviewing technique highlighted that spirometry is not only a useful diagnostic tool, but also a tool to empower people with COPD to drive behavioural change. This is consistent with other studies that have explored the patient experience of a technical act where patients were more concerned with the attitude of the team and the personal attention they received[45]. Moreover, a recent paper on mobile health in COPD showed that personalised feedback is needed to engage patients [42]. These results highlight the various fields involved when patients experience a medical act. This suggests that there is a need to investigate the patient experience of other technical gestures in primary care to promote self-confidence in patient self-management, facilitated by a health professional's caring attitude. Physicians should allow adequate time and listen to patients' stories, and thus develop a shared understanding of the temporal aspect of the illness and patients' needs and concerns.

7.6 Conclusions

Although this study is exploratory, our findings suggest that spirometry gives patients with COPD an opportune support for behaviour change. Spirometry may allow people living with COPD to recognise their own limitations, adapt their activities to their lung capacity and to modify behaviour.

Acknowledgements The researchers thank their colleagues who provided expertise and all the patients for their participation. This article is supported by the French network of University Hospitals HUGO ('Hôpitaux Universitaires du Grand Ouest'). Editorial assistance in the preparation of this article was provided by Charlotte

Wright BVM&S(hons) MRCVS DipTrans of Speak the Speech Consultancy.

Contributors MP and MB conceived the original idea and designed the model. MB and AB carried out the experiment and wrote the manuscript. HB and LP helped supervise the project. MP directed the project. All authors provided critical feedback and helped shape the research analysis in the manuscript.

Funding The authors have not declared a specific grant for this research from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors.

Competing interests None declared.

Patient consent for publication Not required.

Ethics approval All participants signed informed consent forms and all audio recordings were destroyed after transcription and anonymisation. Ethics committee approval was obtained by the local ethical review board (Comité central de réflexion éthique, No. 2017 047). The study was conducted in accordance with all French regulations.

Provenance and peer review Not commissioned ; externally peer reviewed.

Data availability statemen Data are available upon reasonable request. The full dataset is available from the corresponding author.

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See : http :// creativecommons. org/ licenses/ by-nc/ 4. 0/.

ORCID id Maxime Pautrat http :// orcid. org/ 0000- 0001- 5111-9974

7.7 References

1 Fuhrman C, Roche N, Vergnenegre A, et al. Bronchite chronique : prévalence et qualité de vie. Rev Mal Respir 2009 ;26 :759–68.

2 Ministère des Solidarités et de la Santé. Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). 2005 - 2010. "Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO". Rev Mal Respir 2005 ;23.

3 Ministère des Solidarités et de la Santé. Stratégie Nationale de santé 2017-2022, 2018.

4 Fraser DD, Kee CC, Minick P. Living with chronic obstructive pulmonary disease : insiders' perspectives. J Adv Nurs 2006 ;55 :550–8.

5 Jonsdottir H. Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease : isolation and being closed in. Nurs Sci Q 1998 ;11 :160–6.

6 Bragadottir GH, Halldorsdottir BS, Ingadottir TS, et al. Patients and families realising their future with chronic obstructive pulmonary disease-A qualitative study. J Clin Nurs 2018 ;27 :57–64.

7 Perez T, Serrier P, Pribil C, et al. [COPD and quality of life : impact of the disease in primary care in France]. Rev Mal Respir 2013 ;30 :22–32.

8 Marx G, Nasse M, Stanze H, et al. Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease : a qualitative study. BMJ Open 2016 ;6 :e011555.

9 Brien SB, Lewith GT, Thomas M. Patient coping strategies in COPD across disease severity and quality of life : a qualitative study. NPJ Prim Care Respir Med 2016 ;26 :16051

10 Pinnock H, Kendall M, Murray SA, et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease : multi-perspective longitudinal qualitative study. BMJ Support Palliat Care 2011 ;1 :174–83.

11 Pinnock H, Kendall M, Murray SA, et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease : multi-perspective longitudinal qualitative study. BMJ 2011 ;342 :d142.

12 Jagana R, Bartter T, Joshi M. Delay in diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease : reasons and solutions. Curr Opin Pulm Med 2015 ;21 :121–6.

13 Scharloo M, Kaptein AA, Weinman JA, et al. Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. J Asthma 2000 ;37 :17–29.

14 Lindgren S, Storli SL, Wiklund-Gustin L. Living in negotiation : patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2014 ;9 :441–51.

15 Arne M, Emtner M, Janson S, et al. COPD patients perspectives at the time of diagnosis : a qualitative study. Prim Care Respir J 2007 ;16 :215–21.

16 Genoe MR, Zimmer C. "At First I Couldn't Catch My Breath" : Process and Strategies for Managing Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Int J Aging Hum Dev 2018 ;86 :191–214.

17 Bourbeau J, Bartlett SJ. Patient adherence in COPD. Thorax 2008

18 Korpershoek YJ, Bruins Slot JC, Effing TW, et al. Self-management behaviors to reduce exacerbation impact in COPD patients : a Delphi study. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2017 ;12 :2735–46.

19 Cannon D, Buys N, Sriram KB, et al. The effects of chronic obs-

tructive pulmonary disease self-management interventions on improvement of quality of life in COPD patients : a meta-analysis. Respir Med 2016 ;121 :81–90.

20 Prochaska JO, Velicer WF. The transtheoretical model of health behavior change. Am J Health Promot 1997 ;12 :38–48.

21 Labonté LE, Tan WC, Li PZ, et al. Undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease contributes to the burden of health care use. data from the CanCOLD study. Am J Respir Crit Care Med 2016 ;194 :285–98.

22 Gershon A, Mecredy G, Croxford R, et al. Outcomes of patients with chronic obstructive pulmonary disease diagnosed with or without pulmonary function testing. CMAJ 2017 ;189 :E530–8.

23 Welte T, Vogelmeier C, Papi A. COPD : early diagnosis and treatment to slow disease progression. Int J Clin Pract 2015 ;69 :336–49.

24 Ulrik CS, Løkke A, Dahl R, et al. Early detection of COPD in general practice. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2011 ;6 :123–7.

25 Buffels J, Degryse J, Heyrman J, et al. Office spirometry significantly improves early detection of COPD in general practice : the DIDASCO study. Chest 2004 ;125 :1394–9.

26 Bouharaoua S, Combe-Cayla P, Rakotonirina S, et al. [Spirometry in primary care to screen for COPD : Feedback from a feasibility study in a semi-rural area]. Rev Mal Respir 2017 ;34 :1037–9.

27 Bunge L, Baruch D, Plantier L, et al. [Study of the feasibility of spirometry in general practice]. Rev Mal Respir 2018 ;35 :238–48.

28 Darmon D, Roche N, Ghasarossian C, et al. [Screening for COPD in general practice : which perspectives ?]. Rev Mal Respir 2015 ;32 :94–6.

29 Chambellan A, Housset B. [COPD screening and COPD early diagnosis]. Rev Mal Respir 2014 ;31 :391–3.

30 Joo MJ, Sharp LK, Au DH, et al. Use of spirometry in the diagnosis of COPD : a qualitative study in primary care. COPD 2013 ;10 :444–9.

31 Hansen J. Lung age is a useful concept and calculation. Prim Care Respir J 2010 ;19 :400–1. author reply 1.

32 VBM PC, M Bl. What is it like to meditate ? Methods and issues of a micro-phenomenological description of meditative experience. Conscious Stud 2017 ;24 :170–98.

33 Micoulaud-Franchi J-A BC, Vion-Dury J. L'entretien en « explicitation » en médecine : pour explorer les vécus subjectifs. Med Rev UNAFORMEC 2012 ;8 :363–7.

34 Balzani C, Micoulaud-Franchi J-A, Yunez N, et al. L'accès aux vécus pré-réflexifs. Quelles perspectives pour la médecine en général et la psychiatrie en particulier ? Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique 2013 ;171 :118–27.

35 Marinker M. Why make people patients ? J Med Ethics 1975 ;1 :81–4.

36 P V. L'entretien d'explicitation. Psychologies & Psychothérapies, 2019.

37 Vermersch P. Aide l'explicitation et retour réflexif. Psychologies & Psychothérapies, 2004.

38 V-RA V-MC. An analysis procedure for the micro- phenomenological interview. 14. Constructivist Foundations, 2019.

39 C BM P. The validity of first-person descriptions as authenticity and coherence. Journal of Consciousness Studies 2009 ;16 :363–404.

40 Kübler-Ross EKD. On grief and grieving : finding the meaning of grief through the five stages of loss : Simon and Schuster, 2005.

41 Miller WR, Rose GS. Toward a theory of motivational interviewing. Am Psychol 2009 ;64 :527–37.

42 McAllister M, Dunn G, Payne K, et al. Patient empowerment : the need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. BMC Health Serv Res 2012 ;12 :157.

43 Risling T, Martinez J, Young J, et al. Evaluating patient Empowerment in association with eHealth technology : Scoping review. J Med Internet Res 2017 ;19 :e329.

44 Resnicow K, McMaster F. Motivational interviewing : moving from why to how with autonomy support. Int J Behav Nutr Phys Act 2012 ;9 :19.

45 Pietkiewicz PSJ. A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. Czas Psychol J 2014;20.

46 Boer LM, Daudey L, Peters JB, et al. Assessing the stages of the grieving process in chronic obstructive pulmonary disease (COPD) : validation of the acceptance of disease and impairments questionnaire (ADIQ). Int J Behav Med 2014;21 :561–70.

47 Lorenzo A, Noël F, Lorenzo M, et al. [The role of spirometry in encouraging smoking cessation in general practice. A pilot study using "lung age"]. Rev Mal Respir 2017;34 :734–41.

48 Sundblad B-M, Larsson K, Nathell L. Lung function testing influences the attitude toward smoking cessation. Nicotine Tob Res 2010;12 :37–42.

L'article complet tel qu'il est présenté dans le journal BMPJ Open figure en annexeC

Chapitre 8

Conclusion sur l'étude exploratoire de l'utilisation de l'entretien d'explicitation

L'étude met en lumière les expériences vécues par les patients atteints de BPCO lors de la réalisation d'une spirométrie. Ce test, reposant sur l'effort d'expiration maximale du patient, présente des défis à plusieurs niveaux : la compréhension des consignes, les capacités physiques nécessaires et l'encouragement de l'opérateur. Grâce à l'utilisation de l'EdE, les discours intérieurs des patients ont pu être révélés, offrant une perspective unique sur leur ressenti. Initialement, une appréhension domine, mais elle est rapidement compensée par la compréhension de l'importance du test.

Les patients décrivent la spirométrie comme une expérience perturbante mais motivante, suscitant une implication plus active dans la gestion de leur santé. Après le test, ils expriment des intentions concrètes de changement, telles que l'arrêt du tabac, et montrent une confiance renforcée dans leur capacité à gérer leur maladie avec le soutien de leur médecin. Ces résultats soulignent la puissance de l'EdE pour capturer des *insights* profonds sur le vécu des patients et son rôle potentiel dans le déclenchement de changements comporte-

mentaux durables.

Cette étude suggère également que la spirométrie peut agir comme un catalyseur de transformation, un point de bascule vers une plus grande autonomie des patients atteints de BPCO. En valorisant la spirométrie comme un moment stratégique dans le parcours de soins, les cliniciens ont une **opportunité clé** de renforcer l'engagement des patients dans la modification de leurs comportements de santé. Cette intervention clinique devient alors bien plus qu'un simple test diagnostic : elle se positionne comme un levier pour l'autonomisation et l'*empowerment* des patients face à leur maladie.

Quatrième partie

Discussion et conclusion générale

Chapitre 9

Discussion

9.1 Principaux résultats : contribution de l'entretien d'explicitation et des savoirs expérientiels à l'autonomisation des patients

Le savoir expérientiel du patient tient une place importante dans son sentiment d'auto-efficacité. Il est fondamental pour comprendre comment les expériences personnelles influencent la perception qu'a un individu de sa capacité à accomplir des tâches spécifiques et à gérer sa propre santé [99].

Le sentiment d'auto-efficacité, concept développé par Albert Bandura [20], se réfère à la croyance qu'une personne a en sa propre capacité à accomplir avec succès une tâche ou à gérer une situation donnée. Ce sentiment impacte significativement les choix de comportement, la persévérance et la résilience [160]. Dans ce contexte, le savoir expérientiel du patient, c'est-à-dire les expériences de vie et les apprentissages tirés de ses expériences de santé passées, joue un rôle prépondérant dans la construction de ce sentiment d'auto-efficacité [253]. Les succès passés renforcent la croyance en ses compétences, tandis que les échecs peuvent engendrer des doutes.

L'(EdE) est un outil clé dans la mise en lumière de ce savoir expérien-

tiel. En permettant au patient de verbaliser ses ressentis et ses actions, l'(EdE) peut l'aider à prendre conscience des compétences acquises à travers ses expériences de santé, même implicites. Ce processus est essentiel dans la transformation de l'expérience vécue en un savoir mobilisable pour la gestion autonome de la maladie. L'(EdE) permet de révéler des ressources internes, qui aiderait ainsi le patient à structurer son savoir et à renforcer son sentiment d'auto-efficacité. Ce cadre d'entretien est particulièrement adapté pour aider le patient à réévaluer ses forces et ses faiblesses, favorisant ainsi la résolution de problèmes en lien avec sa santé [204].

Le savoir expérientiel, une fois explicité, influence également la manière dont le patient interagit avec les professionnels de la santé. Un patient bien informé et conscient de son vécu est plus enclin à participer activement aux décisions concernant son traitement, à exprimer ses préférences et besoins, et à adopter des comportements adaptés [182]. Cette implication renforce son sentiment de contrôle et d'auto-efficacité, contribuant ainsi à une meilleure adhésion au traitement et à des résultats de santé plus positifs [182].

Dans le cadre des séances de kinésithérapie, les interactions régulières (de 30 minutes à 1 heure 30, à raison de 2 à 3 fois par semaine) offrent un environnement propice à l'émergence de ces capacités d'autogestion. Le kinésithérapeute pourrait, à travers l'(EdE, guider le patient à expliciter ses apprentissages et à identifier les ressources qu'il a déjà mobilisées. Les séances deviennent ainsi des moments de construction d'un savoir expérientiel conscient, qui vient nourrir le sentiment d'auto-efficacité.

Cependant, il est important de reconnaître que ce savoir expérientiel ne peut pas toujours être généralisé à toutes les situations. Certaines pathologies sont complexes et nécessitent un apprentissage continu. Le patient doit donc rester ouvert à l'acquisition de nouvelles informations et à la réévaluation de ses croyances, afin de maintenir un sentiment d'auto-efficacité réaliste et adapté. Dans ce contexte, les séances de réhabilitation, qui engagent activement le corps dans l'ac-

tion, pourrait devenir également des occasions idéales pour pratiquer l'(EDE et enrichir l'auto-efficacité du patient. Le processus d'explicitation permet à l'expérience vécue de devenir un véritable savoir, soutenant ainsi la gestion autonome de la maladie.

En conclusion, le savoir expérientiel du patient est un élément clé dans la construction de son sentiment d'auto-efficacité. L'entretien d'explicitation offre un cadre privilégié pour transformer les expériences passées en un savoir conscient et mobilisable. En révélant les compétences acquises, il contribue à renforcer l'autonomie du patient dans son parcours de soin. La kinésithérapie, par la régularité et la proximité des interactions, représente une opportunité unique pour favoriser l'émergence et la valorisation de ce savoir expérientiel. Les séances offrent un temps privilégié pour engager le patient dans une démarche réflexive sur ses capacités, ses progrès, et ses apprentissages. Les professionnels de la santé, en particulier les kinésithérapeutes, ont donc la responsabilité de valoriser ce savoir expérientiel et de l'intégrer dans leur approche. Cette intégration permet non seulement de promouvoir un sentiment d'auto-efficacité solide et réaliste, mais aussi de maximiser l'engagement et l'adhésion du patient à son parcours de soin.

9.2 Qualité des preuves : soutien des savoirs expérientiels dans les recherches actuelles

La qualité des preuves sur la relation entre le savoir expérientiel du patient et son sentiment d'auto-efficacité est soutenue par un corpus croissant d'études, tant qualitatives que quantitatives [273, 179, 312]. Cependant, la spécificité contextuelle de nombreuses études peut limiter leur extrapolation. Les études quantitatives fournissent des données étendues, mais peinent à capturer la complexité et l'indi-

vidualité du savoir expérientiel. La disponibilité et la qualité des preuves varient selon le domaine de la santé, le type de maladie, la population étudiée et les objectifs spécifiques de chaque étude.

— **Les études qualitatives** jouent un rôle essentiel en explorant en profondeur les expériences et les perspectives des patients. Ces études sont souvent menées dans des contextes spécifiques, tels que des groupes de soutien, des programmes de gestion de maladies chroniques ou des enquêtes de satisfaction des patients [312]. Les résultats de ces études fournissent un aperçu détaillé des mécanismes par lesquels le savoir expérientiel influence le sentiment d'auto-efficacité. L'EDE, dans ce cadre, se révèle particulièrement pertinent, car il permet de révéler et de structurer le savoir tacite des patients en le rendant conscient et verbal. Cet outil aide à enrichir la compréhension des mécanismes sous-jacents du savoir expérientiel, en permettant aux patients d'expliciter leurs ressentis et apprentissages à partir de leurs expériences. Cependant, en raison de leur portée limitée en termes d'échantillonnage, ces études ne peuvent pas toujours généraliser leurs conclusions à une plus grande population.
— **Les études quantitatives**, en revanche, visent souvent à établir des relations statistiques plus larges entre les variables. Elles peuvent impliquer des questionnaires standardisés qui mesurent à la fois le savoir expérientiel et le sentiment d'auto-efficacité. Bien que l'EDE soit plus souvent utilisé dans des études qualitatives, il pourrait également être intégré à des études quantitatives comme un moyen d'identifier des thèmes récurrents ou des variables pertinentes à partir des données explicitées. Ces études quantitatives, menées à plus grande échelle, permettent d'obtenir des tendances et des associations générales. Cependant, les résultats quantitatifs peuvent parfois manquer la profondeur des expériences individuelles et ne pas rendre compte de tous les aspects contextuels. À notre connaissance, il n'existe que peu d'études intégrant l'EDE dans des analyses quantitatives sur ce sujet.

Les études qualitatives et quantitatives offrent des perspectives complémentaires, mais il reste des lacunes à combler pour une compréhension exhaustive du rôle du savoir expérientiel dans le sentiment d'auto-efficacité. L'intégration de l'EdE dans les méthodologies pourrait aider à combler ces lacunes en fournissant des données plus détaillées et nuancées sur les expériences des patients, tout en permettant une analyse quantitative des résultats.

La relation entre le savoir expérientiel du patient et son sentiment d'auto-efficacité est soutenue par un corpus croissant de preuves, bien que celles-ci soient spécifiques à des contextes particuliers de santé, limitant ainsi leur généralisabilité. La diversité des méthodologies de recherche, qu'elles soient qualitatives ou quantitatives, offre une richesse d'informations qui contribuent à une compréhension plus approfondie de cette relation complexe. Cependant, les études qualitatives, bien qu'elles offrent une exploration détaillée des expériences individuelles, ont une portée limitée en termes d'échantillonnage. Les études quantitatives, quant à elles, permettent d'établir des relations statistiques plus larges, mais peuvent manquer la profondeur des expériences individuelles.
L'EdE pourrait offrir une voie pour mieux capturer et formaliser les savoirs expérientiels des patients dans le cadre des deux approches méthodologiques, en enrichissant les études qualitatives et quantitatives de données plus nuancées. Cette combinaison permettrait de mieux comprendre les mécanismes sous-jacents de la relation entre le savoir expérientiel et le sentiment d'auto-efficacité, tout en identifiant les facteurs contextuels influençant ce sentiment chez les patients [109]. Il nous parrait donc intéressant de poursuivre la recherche dans ce domaine, en intégrant l'EdE comme un outil clé pour améliorer la qualité et la portée des preuves.

9.3 Cohérence externe : concordance des conclusions de la thèse avec les recherches et avancées scientifiques actuelles

Le sujet de thèse "Soutenir les savoirs expérientiels de la maladie et encourager l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin" combine les domaines de la santé, des sciences humaines, de l'éducation et de la philosophie. Cette approche interdisciplinaire est pertinente dans le contexte actuel, où les approches centrées sur le patient et la participation active des usagers de la santé sont de plus en plus valorisées.

Du point de vue de la santé, ce sujet aborde des questions concernant l'acquisition des connaissances par les patients à partir de leurs expériences de la maladie [133] et comment ces connaissances renforcent leur sentiment d'auto-efficacité. En encourageant les patients à être actifs dans leur parcours de soins, ce sujet favorise leur autonomisation et leur capacité à prendre des décisions éclairées sur leur santé [138]. Il met également en lumière l'importance de l'engagement des usagers dans la conception et la mise en œuvre de programmes de santé et de politiques de soins [127, 129].

Dans le domaine des sciences de l'éducation, ce sujet explore comment les individus apprennent et développent des compétences à partir de leur expérience de la maladie [44]. L'accent mis sur le savoir expérientiel souligne l'importance de l'apprentissage informel, où les patients deviennent des apprenants actifs en utilisant leurs propres expériences pour développer des compétences de gestion de la santé [43]. L'encouragement de l'engagement des patients dans leur parcours de soins est une démarche éducative visant à développer les compétences d'autogestion et de prise de décision [41].

Ce sujet interroge également la philosophie en explorant comment le passé influence le présent et comment atteindre une "vie bonne". Le

passé, en imprégnant le quotidien, peut être une source de mal-être ou de maladie. Il est important de bien évaluer cette dimension lors de l'anamnèse. En intégrant le passé comme une partie du processus de soins, il peut devenir une source de rétablissement, en transformant les expériences passées en une base pour le présent. Le parcours de soin, bien que distinct des traitements de psychothérapie, offre des opportunités pour soigner ce qui influence nos choix de vie [168]. Les styles relationnels issus des neurosciences comportementales contribuent de plus en plus à améliorer les soins de santé [273, 52, 103].

Enfin, ce sujet de thèse reflète une approche holistique de la santé, prenant en compte les dimensions psychologiques, sociales et émotionnelles [52, 103]. Il s'inscrit dans un contexte où le pouvoir d'agir et le contrôle de son corps n'ont jamais été aussi valorisés, soulignant l'importance d'une perspective intégrée dans les domaines de la santé et des sciences de l'éducation.

En résumé, le sujet "Soutenir les savoirs expérientiels de la maladie et encourager l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin" est véritablement un pont entre les domaines de la santé et des sciences de l'éducation. Il répond aux aspirations individuelles et aux enjeux politiques de santé publique, reflétant la nécessité croissante d'approches interdisciplinaires pour aborder les problématiques complexes liées à la santé et à l'autonomisation des individus dans leur bien-être.

9.4 Limites de ce travail : défis de la promotion des savoirs expérientiels et de l'engagement dans le parcours de soin

Le sujet de thèse "Soutenir les savoirs expérientiels de la maladie et encourager l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin," bien que pertinent et prometteur, présente certaines limites inhérentes à la complexité des enjeux abordés et aux domaines interdisciplinaires qu'il englobe.

Tout d'abord, la nature qualitative et subjective des savoirs expérientiels peut limiter la généralisation des résultats. Chaque expérience de maladie est unique, ce qui rend difficile l'extrapolation de ces connaissances pour en faire des recommandations universelles applicables à tous les patients.

De plus, la promotion de l'engagement des usagers de la santé peut se heurter à des obstacles tels que les inégalités socio-économiques, les barrières culturelles et les disparités d'accès aux soins. Encourager la participation active des patients nécessite de fournir les outils et les ressources nécessaires tout en tenant compte des diverses réalités sociales et contextuelles auxquelles ils sont confrontés. Toutes les pathologies chroniques ne sont pas équivalentes et plongent les individus dans des fragilités d'intensité variable, ne permettant pas d'avoir, d'un point de vue institutionnel, les mêmes degrés de participation et de remplir les mêmes attentes [166, 27, 8].

Concernant l'application pratique, mesurer précisément l'impact des interventions visant à soutenir les savoirs expérientiels comme l'EDE et à encourager l'engagement des usagers de la santé peut être difficile. Les changements dans les attitudes, les comportements et les résultats de santé peuvent être influencés par de nombreux facteurs externes, rendant difficile l'attribution directe des améliorations à une seule intervention ou approche.

De plus, la mise en œuvre de ces approches peut être entravée par des défis organisationnels et structurels au sein des systèmes de santé. Les professionnels de la santé peuvent avoir des conceptions différentes de la prise en charge et de la participation des patients, ce qui peut affecter la manière dont ces approches sont mises en œuvre et acceptées. Le cadre institutionnel est un élément clé dans la manière dont les patients interagissent avec le système de santé et reçoivent des soins, impactant significativement leur expérience, leur confiance dans le système et leur adhérence aux traitements médicaux.

L'introduction de nouvelles stratégies (comme l'EdE) ou techniques de soins peut rencontrer des résistances dues aux adaptations nécessaires pour leur adoption (résistance au changement, manque de preuves solides, contraintes de temps, coûts, formation et éducation, résistance culturelle, complexité, perception du risque, inertie organisationnelle, besoins et préférences des patients, pressions extérieures). Par exemple, la mise en œuvre de la spirométrie en médecine générale pour le diagnostic et le suivi des patients BPCO rencontre depuis de nombreuses années des freins difficiles à contourner en pratique [72]. Ici, l'entretien d'explicitation (EdE), tout comme l'entretien motivationnel (EM), constitue une forme de style relationnel entre le patient et le professionnel de santé nécessitant pratique et disponibilité. L'introduction de cette nouvelle communication, au-delà de la formation, se heurte à la participation des patients, aux compétences à mettre en œuvre et à la disponibilité des participants.

Enfin, les recherches dans le domaine de l'interaction entre la santé et les sciences de l'éducation sont relativement nouvelles et en constante évolution. Il existe encore un manque de cadres conceptuels solides et de méthodes de recherche standardisées pour aborder ces questions de manière exhaustive.

En somme, bien que le sujet de thèse ait été pensé et mené pour l'amélioration des soins de santé et l'autonomisation des patients, il présente des défis inhérents à la complexité des enjeux interdisciplinaires et à la diversité des expériences individuelles. Ces limites soulignent l'importance d'une approche nuancée et réaliste dans la conception et la mise en œuvre des interventions visant à soutenir les savoirs expérientiels et à encourager l'engagement des usagers de la santé.

9.5 Pertinence clinique : en quoi ce travail de thèse a une pertinence directe et profonde pour les professionnels de la santé ?

La réflexion autour de "Soutenir les savoirs expérientiels de la maladie et encourager l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin" revêt une pertinence clinique majeure dans le domaine de la santé et, en particulier, dans la profession de kinésithérapeute. Cette pertinence se manifeste à plusieurs niveaux, avec des implications significatives pour les patients, les professionnels de la santé, et le système de soins dans son ensemble.

1. **Approche centrée sur le patient** : Valoriser les connaissances et expériences des patients permet d'élaborer des plans de traitement individualisés, renforçant ainsi l'alliance thérapeutique et la collaboration active entre patient et professionnel. La kinésithérapie offre un cadre propice à cette valorisation grâce à des séances longues et répétées, favorisant l'élaboration et la sédimentation des expériences.
2. **Amélioration de la qualité des soins** : Intégrer les savoirs expérientiels des patients permet une prise de décision plus éclairée et améliore la qualité et l'efficacité des soins. Par exemple, abor-

der les stratégies individuelles de gestion de l'essoufflement peut transférer ces compétences à d'autres activités physiques, augmentant ainsi l'autonomie du patient.

3. **Renforcement de l'adhérence aux traitements** : Impliquer les patients dans les décisions concernant leur soin augmente leur adhésion aux traitements recommandés. La considération de leurs préférences et valeurs rend les plans de traitement plus compatibles avec leur mode de vie et leurs objectifs individuels.
4. **Prise en compte de la diversité des patients** : Valoriser les savoirs expérientiels des patients de divers horizons permet de concevoir des soins plus inclusifs et sensibles à la diversité. La prise en compte du sentiment de contrôle initial apparaît comme un élément déterminant pour l'efficacité des programmes.
5. **Optimisation des résultats de santé** : Les patients engagés et informés participent activement à leur rétablissement. Encourager cet engagement favorise la gestion proactive de la maladie et la prévention, transformant les soins en opportunités d'expérience et de réappropriation du contrôle de sa vie.
6. **Évolution des pratiques professionnelles** : Intégrer les savoirs expérientiels des patients améliore non seulement les compétences cliniques des kinésithérapeutes, mais développe également leurs compétences en communication et en relation thérapeutique. Cela interroge la posture du soignant et la pertinence de vouloir déployer des interventions d'*empowerment* chez des personnes psychologiquement fragiles.
7. **Renforcement de la recherche translationnelle** : Inclure les perspectives des patients dans la recherche oriente les travaux scientifiques vers des questions plus pertinentes et applicables en pratique clinique. L'(EdE) permet de s'affranchir de biais cognitifs, en se concentrant sur la description de l'action plutôt que sur la méta-cognition.

En résumé, le sujet "Soutenir les savoirs expérientiels de la maladie et

encourager l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin" est un pont entre les domaines de la santé et des sciences de l'éducation. Il répond aux aspirations individuelles et aux enjeux politiques de santé publique, combinant des approches interdisciplinaires pour aborder les problématiques complexes liées à la santé et à l'autonomisation des individus dans leur propre bien-être.

En somme, ce sujet de thèse offre une opportunité de transformer la manière dont les soins de santé sont dispensés et vécus. En favorisant l'implication des patients dans leur parcours de soins, il s'agit de créer un partenariat entre les professionnels de la santé et les patients, visant à optimiser la qualité des soins, améliorer les résultats de santé et renforcer la confiance dans le système de soins. Cette implication, basée sur la maïeutique des expériences, est peu coûteuse pour le patient et le soignant. Les principaux leviers de ce changement résident dans le développement des compétences psycho-comportementales des deux parties de cette alliance. En modifiant la communication de chaque acteur du rétablissement dans la santé, sans complexifier un parcours déjà difficile ou nécessiter des ressources matérielles supplémentaires, il est possible de potentialiser l'efficacité des soins. Cela a des implications profondes non seulement dans le domaine de la santé, mais aussi dans les sciences de l'éducation, en encourageant une approche de formation axée sur l'autonomie et l'engagement des usagers dans leur propre santé.

9.6 Perspectives : analyser l'effet des interventions pour soutenir les savoirs expérientiels des patients sur leur engagement pour leur santé

Le travail de cette thèse, notamment à travers l'étude de l'entretien d'explicitation (EdE) comme une des interventions clés, a permis d'identifier les facteurs influençant l'auto-efficacité et l'engagement des patients. L'(EdE), qui répond à l'une des hypothèses principales de ce travail, ouvre plusieurs perspectives pour optimiser les interventions cliniques et enrichir les futures recherches. Toutefois, avant d'aller plus loin, il est crucial de mener des études avec un niveau de preuves satisfaisant pour évaluer l'impact de l'(EdE) sur l'engagement des patients et vérifier la robustesse de cette intervention.

9.6.1 Étude des effets à long terme des interventions

Grâce à l'identification des facteurs influençant l'auto-efficacité et l'engagement, notamment via l'utilisation de l'(EdE), il est désormais essentiel d'évaluer la durabilité des interventions. Il s'agit de comprendre si les bénéfices obtenus se maintiennent dans le temps et comment ces résultats peuvent être consolidés à long terme, garantissant ainsi une prise en charge durable.

9.6.2 Adaptation des interventions aux contextes sociaux et culturels

Les interventions, dont l'(EdE), doivent être adaptées à divers contextes culturels et sociaux. L'efficacité de ces interventions peut varier selon les environnements dans lesquels elles sont mises en œuvre. Il est primordial d'explorer comment les ajuster pour valoriser les sa-

voirs expérientiels dans des populations diverses et rendre les soins accessibles à tous.

9.6.3 Rôle des technologies numériques dans l'engagement des patients

Les technologies numériques, comme les applications de santé ou la télémédecine, représentent une opportunité majeure pour renforcer l'engagement des patients. Grâce aux éléments mis en lumière par cette thèse, et en complément de l'(EdE), il est pertinent d'évaluer comment ces outils peuvent soutenir l'auto-efficacité des patients, faciliter leur suivi et améliorer leur expérience de soin de manière continue et interactive.

9.6.4 Impact clinique de l'auto-efficacité et de l'engagement sur les résultats de santé

Les résultats des travaux de cette thèse, en s'appuyant sur l'(EdE) pour capturer les savoirs expérientiels des patients, permettent de mieux comprendre l'impact des interventions sur les résultats cliniques. Il est désormais possible d'explorer comment l'auto-efficacité et l'engagement contribuent à la réduction des symptômes, à l'amélioration de la qualité de vie et à une gestion optimale de la douleur.

9.6.5 Conséquences sur le système de santé

Enfin, l'engagement des patients, soutenu par des interventions comme l'(EdE), pourrait avoir un impact positif sur l'ensemble du système de santé. Étudier comment cet engagement influence la réduction des coûts, l'utilisation des services de santé et la satisfaction des patients permettrait de proposer des recommandations concrètes pour une meilleure gestion des ressources et des politiques de santé.

L'entretien d'explicitation (EdE), en tant qu'intervention clé étudiée dans cette thèse, a permis d'identifier les facteurs influençant l'auto-efficacité et l'engagement des patients. L'(EdE) répond à l'une des hypothèses principales de ce travail et ouvre des perspectives de recherche prometteuses. Il est cependant nécessaire de mener des études avec un niveau de preuves satisfaisant pour évaluer l'impact de l'(EdE) sur l'engagement des patients. Ces études permettront d'évaluer les effets à long terme des interventions, de les adapter aux divers contextes sociaux et culturels, et d'explorer le rôle des technologies numériques. De plus, il est essentiel de comprendre l'impact de ces interventions sur les résultats cliniques des patients et sur l'optimisation du système de santé. Ces futures recherches visent à renforcer l'autonomie des patients et à améliorer durablement la qualité des soins.

Chapitre 10

Conclusion

Cette thèse est née de la frustration partagée par de nombreux thérapeutes : voir des comportements récurrents chez les patients atteints de maladies chroniques, malgré le respect scrupuleux des recommandations en éducation thérapeutique. Au-delà des limites potentielles liées à l'applicabilité de ces recommandations, notre travail s'est concentré sur la question centrale des conditions de leur mise en œuvre. Fort de mon expérience clinique, nous avons formulé l'hypothèse qu'au sein de chaque patient résident des potentiels d'autogestion inexploités, des moments clés qui jalonnent leur parcours de soins.

L'exploration de ce vécu a révélé des enseignements majeurs pour la pratique clinique :

1. La consultation diagnostique s'affirme comme un moment déterminant dans le parcours de santé du patient, influençant son engagement futur,
2. Le passé de la maladie est une ressource riche en capacités latentes, prêtes à être mobilisées dans le processus de soins,
3. L'évocation des souvenirs d'actions passées permet de raviver les émotions associées, élément crucial pour la réactivation des forces personnelles,

4. Les réminiscences positives des actions de résolution de problèmes constituent un levier puissant pour soutenir la motivation et l'autonomisation du patient,
5. L'utilisation de l'entretien d'explicitation (EdE) dans les soins primaires est non seulement faisable, mais également bien acceptée par les patients et les praticiens.

Cette thèse a souligné l'importance capitale de l'auto-efficacité et de l'engagement des patients dans la gestion des maladies chroniques. Grâce à une analyse rigoureuse, nous avons démontré que ces deux concepts se renforcent mutuellement et jouent un rôle clé dans l'amélioration de l'expérience et des résultats des patients. Nos conclusions montrent que l'absence de contrôle sur les déterminants de santé est directement associée à une baisse de la qualité de vie, tandis que la capacité des patients à s'engager activement dans leur parcours de soins dépend souvent de la solidité de leurs structures psychoaffectives. Ainsi, avant de mettre en place des actions d'*empowerment*, il est essentiel d'évaluer cette stabilité.

Bien que nous n'ayons pas mené d'études cliniques spécifiques, cette thèse a mis en évidence le potentiel transformateur de l'autonomisation des patients dans la restructuration des soins de santé. En mobilisant leur propre récit de la maladie, nous avons observé une évolution dans la relation entre soignants et patients. Ce changement de dynamique permet aux professionnels de devenir de véritables partenaires, guidant les patients vers une conscientisation de leurs capacités à résoudre des problèmes et à les appliquer dans de nouveaux contextes. Le rôle central du réseau social dans l'équilibre de la santé ne doit pas être sous-estimé. Alors que les associations de patients sont souvent présentées comme des solutions, il est nécessaire d'envisager de nouvelles formes de soutien social, adaptées aux réalités du quotidien des patients atteints de maladies chroniques. Les perspectives de recherche évoquées dans cette thèse ouvrent la voie à des développements stimulants. La recherche translationnelle, en fusionnant la santé et les sciences de l'éducation, peut proposer

des approches innovantes pour renforcer l'auto-efficacité des patients. L'entretien d'explicitation (EdE) s'affirme comme un outil clé pour explorer de nouvelles méthodes d'*empowerment*, sans alourdir la pratique des soignants. En exploitant les expériences de la maladie, cet outil contribue à renforcer la dimension psycho-sociale de l'approche bio-psycho-sociale en médecine moderne.

Sur un plan personnel, cette thèse a été une opportunité inestimable d'expérimenter différentes modalités de recherche et de diffusion scientifique. De la revue systématique aux échanges interprofessionnels, j'ai pu enrichir mon savoir-faire tout en m'inscrivant dans une dynamique de production de connaissances qui résonne profondément avec les enjeux de mon sujet.

Au final, ce travail démontre la nécessité d'une approche globale centrée sur le patient. Il met en lumière l'importance du style relationnel dans l'alliance thérapeutique, tout en respectant la singularité de chaque rencontre. Le renforcement de l'auto-efficacité et de l'engagement des patients doit devenir une priorité pour les soignants, les décideurs et les chercheurs. Ensemble, nous avons la possibilité de transformer les environnements de soins en lieux de développement de l'autonomie, d'amélioration des résultats cliniques et de bien-être accru pour les patients.

Bibliographie

[1] Kristi B. Adamo, Jane A. Rutherford et Gary S. Goldfield. « Effects of interactive video game cycling on overweight and obese adolescent health ». eng. In : *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism = Physiologie Appliquee, Nutrition Et Metabolisme* 35.6 (déc. 2010), p. 805-815. issn : 1715-5312. doi : 10.1139/H10-078.

[2] Richard Adkisson. « Nudge : Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness, R.H. Thaler, C.R. Sunstein. Yale University Press, New Haven (2008), 293 pp ». In : *The Social Science Journal* 45 (déc. 2008), p. 700-701. doi : 10.1016/j.soscij.2008.09.003.

[3] People With AIDS. « The Denver Principles ». en. In : Denver, 1983.

[4] Icek Ajzen. « The Theory of Planned Behavior ». In : *ORGANIZATIONAL BEHAVIOR AND HUMAN DECISION PROCESSES* 50 (1991), p. 179-211.

[5] Icek Ajzen et Martin Fishbein. « The Influence of Attitudes on Behavior ». In : *The handbook of attitudes*. T. 173. Journal Abbreviation : The handbook of attitudes. Jan. 2005, p. 173-221.

[6] Icek Ajzen et Martin Fishbein. *Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior*. 1980. url : https://www.scienceopen.com/book?vid=c20c4174-d8dc-428d-b352-280b05eacdf7 (visité le 18/01/2023).

[7] Theresa M. Akey, Janet G. Marquis et Margaret E. Ross. « Validation of scores on the Psychological Empowerment Scale : A measure of empowerment for parents of children with a disability ». In : *Educational and Psychological Measurement* 60

(2000). Place : US Publisher : Sage Publications, p. 419-438. ISSN : 1552-3888. DOI : 10.1177/00131640021970637.

[8] Camila Aloisio Alves. « Maladies chroniques et épreuves du corps chez les professionnels, les patients et leurs familles : pour un soin intégré. » fr. In : *Le sujet dans la cité* 7.2 (2016). Place : Paris Publisher : L'Harmattan, p. 163-181. ISSN : 2112-7689. DOI : 10.3917/lsdlc.007.0163. URL : https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2016-2-page-163.htm (visité le 17/12/2023).

[9] Aaron Antonovsky. *Unraveling the mystery of health : How people manage stress and stay well*. Unraveling the mystery of health : How people manage stress and stay well. Pages : xx, 218. San Francisco, CA, US : Jossey-Bass, 1987. ISBN : 978-1-55542-028-4.

[10] Christopher J. Armitage et Julie Christian. « From attitudes to behaviour : Basic and applied research on the theory of planned behaviour ». English. In : *Current Psychology* 22.3 (sept. 2003). Publisher : Springer Nature, p. 187-195. ISSN : 1046-1310. DOI : 10.1007/s12144-003-1015-5. URL : https://research.manchester.ac.uk/en/publications/from-attitudes-to-behaviour-basic-and-applied-research-on-the-the (visité le 07/02/2024).

[11] Christopher J. Armitage et Mark Conner. « Efficacy of the theory of planned behaviour : A meta-analytic review ». In : *British Journal of Social Psychology* 40 (2001). Place : United Kingdom Publisher : British Psychological Society, p. 471-499. ISSN : 2044-8309. DOI : 10.1348/014466601164939.

[12] Christopher J. Armitage et Mark Conner. « Social cognition models and health behaviour : A structured review ». In : *Psychology & Health* 15.2 (mars 2000). Publisher : Routledge _eprint : https://doi.org/10.1080/08870440008400299, p. 173-189. ISSN : 0887-0446. DOI : 10.1080/08870440008400299. URL : https://doi.org/10.1080/08870440008400299 (visité le 07/02/2024).

[13] Assurrance Maladie France. *Dépenses de santé : concentration sur les maladies chroniques et poids important de la santé mentale*. fr. Juin 2022. URL : https://www.ameli.fr/indre-et-loire/medecin/actualites/depenses-de-sante-concentration-sur-les-maladies-chroniques-

et-poids-important-de-la-sante-mentale (visité le 14/08/2023).

[14] Jean-denis Aubry. « Peut-on jouer avec sa santé ? Incidence des Serious Games dans les programmes d'Education Thérapeutique des Patients adultes. » These en préparation. Tours, 2018. url : https://www.theses.fr/s238727 (visité le 29/09/2023).

[15] Isabelle Aujoulat. « L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, securite et coherence identitaire. » thèse de science. Université catholique de Louvain, 2007.

[16] Magali Balayn. *From disorienting dilemmas to emancipatory lifelong learning experiences : a study of autoformation kaïros.* en. Conference : les kairos d'autoformation au cœur d'une méthodologie d'enquête d'une recherche portant sur les processus d'émancipation et d'autorisation en formation d'adultes. Rennes, 2019.

[17] Lauren Ball et al. « Effectiveness, feasibility, and acceptability of behavior change tools used by family doctors caring for priority patients : A systematic review of the literature ». In : *British Journal of General Practice* (2022). Publisher : British Journal of General Practice.

[18] André Balleux. « Evolution de la notion d'apprentissage experientiel en education des adultes : Vingt-cinq ans de recherche ». In : *Revue des sciences de l'éducation* 26 (jan. 2000). doi : 10.7202/000123ar.

[19] A. Bandura. *Social Foundations of Thought and Action : A Social Cognitive Theory.* Prentice-Hall, Inc. 1986. url : https://www.amazon.com/Social-Foundations-Thought-Action-Cognitive/dp/013815614X (visité le 25/09/2023).

[20] Albert Bandura. « Self-efficacy : Toward a unifying theory of behavioral change ». In : *Psychological Review* 84.2 (1977). Place : US Publisher : American Psychological Association, p. 191-215. issn : 1939-1471. doi : 10.1037/0033-295X.84.2.191.

[21] Albert Bandura et Edwin A. Locke. « Negative self-efficacy and goal effects revisited ». In : *Journal of Applied Psychology* 88.1 (2003). Place : US Publisher : American Psychological Association, p. 87-99. issn : 1939-1854. doi : 10.1037/0021-9010.88.1.87.

[22] Carla M. Bann, Fuschia M. Sirois et Edith G. Walsh. « Provider support in complementary and alternative medicine : exploring the role of patient empowerment ». eng. In : *Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York, N.Y.)* 16.7 (juill. 2010), p. 745-752. issn : 1557-7708. doi : 10.1089/acm.2009.0381.

[23] Tom Baranowski, Cassandra Diep et Janice Baranowski. « Influences on children's dietary behavior, and innovative attempts to change it ». eng. In : *Annals of Nutrition & Metabolism* 62 Suppl 3 (2013), p. 38-46. issn : 1421-9697. doi : 10.1159/000351539.

[24] Tom Baranowski et al. « Playing for Real : Video Games and Stories for Health-Related Behavior Change ». In : *American journal of preventive medicine* 34.1 (jan. 2008), 74-82.e10. issn : 0749-3797. doi : 10.1016/j.amepre.2007.09.027. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2189579/ (visité le 29/09/2023).

[25] Elsevier Barrier Philippe. « L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique ». fr. In : *EM-Consulte* (nov. 2008). url : https://www.em-consulte.com/article/189719/lautonormativite-du-patient-chronique-un-concept-n (visité le 19/01/2023).

[26] Edith Barthelemy. « Asthme, tabagisme et déficits émotionnels ». fr. Thèse de doct. Lyon : Lyon, 2019.

[27] Isabelle Baszanger. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». In : *Revue française de sociologie* 27.1 (1986). Publisher : [Sciences Po University Press, Association Revue Française de Sociologie], p. 3-27. issn : 0035-2969. doi : 10.2307/3321642. url : https://www.jstor.org/stable/3321642 (visité le 17/12/2023).

[28] A. W. (Tony) Bates. *9.2 Les jeux sérieux et la ludification*. fr. Book Title : L'enseignement à l'ère numérique Publisher : Tony Bates Associates Ltd. Juill. 2023. URL : https://pressbooks.bccampus.ca/tiada3french/chapter/8-7-emerging-technologies/ (visité le 29/09/2024).

[29] René Bédard. « Crise et transition chez l'adulte dans les recherches de Daniel Levinson et de Bernice Neugarten ». fr. In : *Revue des sciences de l'éducation* 9.1 (nov. 2009), p. 107-126. ISSN : 1705-0065, 0318-479X. DOI : 10.7202/900401ar. URL : http://id.erudit.org/iderudit/900401ar (visité le 12/11/2023).

[30] Laelia Benoit. « Chapitre 8 : la théorie ancrée (Grounded Theory) ». fr. In : *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie*. Univers Psy. Paris : Dunod, 2021, p. 127-144. ISBN : 978-2-10-081935-5. DOI : 10.3917/dunod.casti.2021.01.0127. URL : https://www.cairn.info/les-methodes-qualitatives-en-psychologie-clinique--9782100819355-p-127.htm (visité le 28/12/2023).

[31] Roberto P. Benzo, Beatriz Abascal-Bolado et Megan M. Dulohery. « Self-management and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease (COPD) : The mediating effects of positive affect ». eng. In : *Patient Education and Counseling* 99.4 (avr. 2016), p. 617-623. ISSN : 1873-5134. DOI : 10.1016/j.pec.2015.10.031.

[32] Bernard M. Bass, Ronald E. Riggio | Tayl. *Transformational Leadership*. 2006. URL : https://www.taylorfrancis.com/books/mono/10.4324/9781410617095/transformational-leadership-bernard-bass-ronald-riggio (visité le 28/09/2023).

[33] B. Birmelé et al. « Malade : un métier ? A propos de la maladie chronique ». In : *Éthique & Santé* 5.2 (juin 2008), p. 103-109. ISSN : 1765-4629. DOI : 10.1016/j.etiqe.2007.11.001. URL : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1765462908000044 (visité le 28/09/2023).

[34] Felicity K. Boardman. « Experience as knowledge : Disability, distillation and (reprogenetic) decision-making ». eng. In : *Social Science & Medicine (1982)* 191 (oct. 2017), p. 186-193. ISSN : 1873-5347. DOI : 10.1016/j.socscimed.2017.09.013.

[35] Julie Boiche et al. *Activité physique prévention et traitement des maladies chroniques*. Rapp. tech. INSERM, 2019, chapitre 4. URL : https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/9690/Chapitre_4.html (visité le 31/12/2023).

[36] Julie Boiché. « Motivation et barrières à l'activité physique chez la personne malade chronique processus motivationnels, antécédents et stratégies d'intervention. » In : *Activité physique Prévention et traitement des maladies chroniques*. INSERM. 2009. URL : https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/9690/Chapitre_3.html (visité le 06/01/2024).

[37] Julie Boiché, Mathieu Gourlan et David Trouilloud. « Échelle de Motivation pour l'Activité Physique à des fins de Santé (ÉMAPS) ». In : (2016).

[38] Derek Bolton et Juliette Ferry-Danini. « Le modèle biopsychosocial et le nouvel humanisme médical ». fr. Trad. par Julia Tinland. In : *Archives de Philosophie* 83.4 (2020). Place : Paris Publisher : Facultés Loyola Paris, p. 13-40. ISSN : 0003-9632. DOI : 10.3917/aphi.834.0013. URL : https://www.cairn.info/revue-archives-de-philosophie-2020-4-page-13.htm (visité le 29/05/2024).

[39] Ferdi Botha et Sarah C. Dahmann. « Locus of control, self-control, and health outcomes ». In : *SSM - Population Health* 25 (mars 2024), p. 101566. ISSN : 2352-8273. DOI : 10.1016/j.ssmph.2023.101566. URL : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352827323002318 (visité le 30/08/2024).

[40] Mette Brekke, Per Hjortdahl et Tore K. Kvien. « Changes in self-efficacy and health status over 5 years : a longitudinal observational study of 306 patients with rheumatoid arthritis ». eng. In : *Arthritis and Rheumatism* 49.3 (juin 2003), p. 342-348. ISSN : 0004-3591. DOI : 10.1002/art.11112.

[41] Matthieu Bremond et al. « Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France ». In : *BMJ open* 11.7 (2021). Publisher : British Medical Journal Publishing Group, e049121.

[42] Hervé Breton. « Expliciter : (explicating – explícitar) ». fr. In : *Dictionnaire de sociologie clinique*. Érès, sept. 2019, p. 276-278. isbn : 978-2-7492-5764-8. doi : 10.3917/eres.vande.2019.01.0276. url : https://www.cairn.info/dictionnaire-de-sociologie-clinique-2019--9782749257648-page-276.htm?ref=doi (visité le 11/12/2023).

[43] Hervé Breton. « Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique ». fr. In : *Éducation et socialisation* 57 (sept. 2020). issn : 2271-6092. doi : 10.4000/edso.12496. url : http://journals.openedition.org/edso/12496 (visité le 28/09/2022).

[44] Hervé Breton. « Histoires de vie en formation, capacités narratives et éducation thérapeutique ». fr. In : (2017), p. 3.

[45] Nathalie M Brière et al. « ÉCHELLE DE MOTIVATION DANS LE SPORT (ÉMS-28) ». fr. In : *International Journal of Sport Psychology* 26 (1995), p. 465-489.

[46] Eileen Britt, Stephen M Hudson et Neville M Blampied. « Motivational interviewing in health settings : a review ». en. In : *Patient Education and Counseling* 53.2 (mai 2004), p. 147-155. issn : 07383991. doi : 10.1016/S0738-3991(03)00141-1. url : https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399103001411 (visité le 28/09/2022).

[47] David A. Brodie et Alison Inoue. « Motivational interviewing to promote physical activity for people with chronic heart failure ». eng. In : *Journal of Advanced Nursing* 50.5 (juin 2005), p. 518-527. issn : 0309-2402. doi : 10.1111/j.1365-2648.2005.03422.x.

[48] David A. Brodie, Allison Inoue et David G. Shaw. « Motivational interviewing to change quality of life for people with chronic heart failure : a randomised controlled trial ». eng. In : *International Journal of Nursing Studies* 45.4 (avr. 2008), p. 489-500. issn : 0020-7489. doi : 10.1016/j.ijnurstu.2006.11.009.

[49] Howard Brody. « From an Ethics of Rationing to an Ethics of Waste Avoidance ». en. In : *New England Journal of Medicine* 366.21 (mai 2012), p. 1949-1951. issn : 0028-4793, 1533-4406. doi : 10.1056/NEJMp1203365. url : http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMp1203365 (visité le 08/08/2023).

[50] Gérald Bronner. *Les origines de Gérald Bronner - Editions Autrement*. fr. autrement. Les grands mots. Paris, jan. 2023. isbn : 978-2-7467-5533-8. url : https://www.autrement.com/les-origines/9782746755338 (visité le 04/08/2023).

[51] Jeffrey B. Brookings et Brian Bolton. « Confirmatory factor analysis of a measure of intrapersonal empowerment ». In : *Rehabilitation Psychology* 45.3 (2000). Place : US Publisher : Educational Publishing Foundation, p. 292-298. issn : 1939-1544. doi : 10.1037/0090-5550.45.3.292.

[52] Odile Camus. « La notion de compétences relationnelles : une conception utilitariste de la relation à l'autre ». fr. In : *Communication et organisation. Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle* 40 (déc. 2011). ISBN : 9782867817458 Number : 40 Publisher : Presses universitaires de Bordeaux, p. 127-140. issn : 1168-5549. doi : 10.4000/communicationorganisation.3585. url : https://journals.openedition.org/communicationorganisation/3585?gathStatIcon=true&lang=en (visité le 17/12/2023).

[53] Georges Canguilhem. « III. Claude Bernard et la pathologie expérimentale ». fr. In : *Le normal et le pathologique*. Quadrige. ISSN : 0291-0489. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France, 2013, p. 41-66. isbn : 978-2-13-061950-5. url : https://www.cairn.info/le-normal-et-le-pathologique--9782130619505-p-41.htm (visité le 06/03/2024).

[54] J. Francisca Caron-Flinterman, Jacqueline E. W. Broerse et Joske F. G. Bunders. « The experiential knowledge of patients : a new resource for biomedical research? » eng. In : *Social Science & Medicine (1982)* 60.11 (juin 2005), p. 2575-2584. issn : 0277-9536. doi : 10.1016/j.socscimed.2004.11.023.

[55] Philippe Carré. « Bandura : une psychologie pour le XXIe siècle? » fr. In : *Savoirs* Hors série.5 (2004), p. 9. issn : 1763-4229, 2111-4390. doi : 10.3917/savo.hs01.0009. url : http://www.cairn.info/revue-savoirs-2004-5-page-9.htm (visité le 28/09/2022).

[56] Philippe Carré et Pierre Caspar. « Traité des sciences et des techniques de la Formation - Introduction ». fr. In : *Traité des sciences et des techniques de la Formation*. Hors collection. Paris : Dunod, 2017, p. 27-43. isbn : 978-2-10-076543-0. doi : 10.3917/dunod.carre.2017.01.0027. url : https:

//www.cairn.info/traite-des-sciences-et-des-techniques-de-la-format--9782100765430-p-27.htm (visité le 11/10/2023).

[57] Hugo Carretero-Dios et Cristino Pérez. « Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. [Norms to development and to review instrumental studies.] » In : *International Journal of Clinical and Health Psychology* 5 (2005). Place : Spain Publisher : AEPC/ABA Colombia, p. 521-551. ISSN : 2174-0852.

[58] Danièle Carricaburu et Marie Ménoret. « Chapitre 6 - Maladies chroniques et normalisation ». fr. In : *Sociologie de la santé*. Collection U. Paris : Armand Colin, 2004, p. 91-106. ISBN : 978-2-200-26229-7. DOI : 10.3917/arco.carri.2004.01.0091. URL : https://www.cairn.info/sociologie-de-la-sante--9782200262297-p-91.htm (visité le 04/08/2023).

[59] Vuibert Cass R. Sunstein Richard H. Thaler. *Nudge : connaître les mécanismes de la prise de décision, et inciter sans contraindre*. fr. Grand Format. PARIS : Librairie Gallimard. URL : https://www.librairie-gallimard.com/livre/9782311410860-nudge-connaitre-les-mecanismes-de-la-prise-de-decision-et-inciter-sans-contraindre-cass-r-sunstein-richard-h-thaler/ (visité le 25/09/2023).

[60] Elisabeth Castaing. « L'état de santé de la population en France ». fr. In : *DREES* (2022).

[61] Bartolome R. Celli et al. « The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease ». eng. In : *The New England Journal of Medicine* 350.10 (mars 2004), p. 1005-1012. ISSN : 1533-4406. DOI : 10.1056/NEJMoa021322.

[62] Michel Chassang et Anne Gaultier. *Les maladies chroniques*. Rapp. tech. Conseil Economique Social et Environnemental, 2019. URL : https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf (visité le 19/01/2023).

[63] Nikos Chatzisarantis et al. « A Meta-Analysis of Perceived Locus of Causality in Exercise, Sport and Physical Education Contexts ». In : *J. Sport Exerc. Psychol.* 25 (sept. 2003). DOI : 10.1123/jsep.25.3.284.

[64] I.-Hui Chen et Mei-ju Chi. « Effects of self-care behaviors on medical utilization of the elderly with chronic diseases - A representative sample study ». eng. In : *Archives of Gerontology and Geriatrics* 60.3 (2015), p. 478-485. issn : 1872-6976. doi : 10.1016/j.archger.2015.01.014.

[65] M. Clark et al. « Development and evaluation of a computer-based system for dietary management of hyperlipidemia ». eng. In : *Journal of the American Dietetic Association* 97.2 (fév. 1997), p. 146-150. issn : 0002-8223. doi : 10.1016/S0002-8223(97)00040-0.

[66] National Institute for CLinical Excellentce. *Chronic obstructive pulmonary disease in over 16s : diagnosis and management | Guidance | NICE*. eng. Publisher : NICE. Déc. 2018. url : https://www.nice.org.uk/guidance/ng115 (visité le 25/09/2023).

[67] Conférence nationale de santé. *La démocratie en santé : une urgence de santé publique*. fr. Rapp. tech. Paris, 2022.

[68] Appui Santé Loiret et la Coordination Départementale du Cher et du Loiret. *livre blanc sur le consentement en Education Thérapeutique vu par les utilisateurs*. FabrikTaSanté. Mars 2022. url : https://defiscience.fr/app/uploads/2022/09/consentement-patient-etp.pdf (visité le 25/09/2023).

[69] Juliet M. Corbin et Anselm L. Strauss. *Unending work and care : managing chronic illness at home*. eng. 1st ed. Jossey-Bass health series. OCLC : 17507190. San Francisco : Jossey-Bass Publishers, 1988. isbn : 978-1-55542-082-6.

[70] Brian Cugelman, Mike Thelwall et Phil Dawes. « Online interventions for social marketing health behavior change campaigns : a meta-analysis of psychological architectures and adherence factors ». eng. In : *Journal of Medical Internet Research* 13.1 (fév. 2011), e17. issn : 1438-8871. doi : 10.2196/jmir.1367.

[71] Sheila Cyril, Ben J. Smith et Andre M. N. Renzaho. « Systematic review of empowerment measures in health promotion ». eng. In : *Health Promotion International* 31.4 (déc. 2015), p. 809-826. issn : 1460-2245. doi : 10.1093/heapro/dav059.

[72] D. Darmon et al. « Détection de la BPCO en médecine générale : quelle perspective ? » fr. In : *Revue des Maladies Respiratoires* 32.2 (fév. 2015), p. 94-96. issn : 07618425. doi : 10.1016/j.rmr.2014.11.001. url : http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0761842514011371 (visité le 23/09/2018).

[73] Andrew Darnton. « Reference Report : An overview of behaviour change models and their uses ». en. In : (2008), p. 83.

[74] Victoria H Davis et al. « How the Term 'Self-Management'is Used in HIV Research in Low-and Middle-Income Countries : A Scoping Review ». In : *AIDS and Behavior* (2022). Publisher : Springer, p. 1-14.

[75] Edward L. Deci et Richard M. Ryan. « Favoriser la motivation optimale et la santé mentale dans les divers milieux de vie. » fr. In : *Canadian Psychology / Psychologie canadienne* 49.1 (fév. 2008), p. 24-34. issn : 1878-7304, 0708-5591. doi : 10.1037/0708-5591.49.1.24. url : http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0708-5591.49.1.24 (visité le 28/09/2022).

[76] Edward L. Deci et Richard M. Ryan. *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. en. Boston, MA : Springer US, 1985. doi : 10.1007/978-1-4899-2271-7. url : http://link.springer.com/10.1007/978-1-4899-2271-7 (visité le 14/09/2023).

[77] Edward L. Deci et Richard M. Ryan. « The "What" and "Why" of Goal Pursuits : Human Needs and the Self-Determination of Behavior ». en. In : *Psychological Inquiry* 11.4 (oct. 2000), p. 227-268. issn : 1047-840X, 1532-7965. doi : 10.1207/S15327965PLI1104_01. url : http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/S15327965PLI1104_01 (visité le 28/09/2023).

[78] Edward L. Deci et Richard M. Ryan. « The general causality orientations scale : Self-determination in personality ». In : *Journal of Research in Personality* 19.2 (juin 1985), p. 109-134. issn : 0092-6566. doi : 10.1016/0092-6566(85)90023-6. url : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0092656685900236 (visité le 14/09/2023).

[79] L. F. Degner et J. A. Sloan. « Decision making during serious illness : what role do patients really want to play ? » eng. In : *Journal of Clinical Epidemiology* 45.9 (sept. 1992), p. 941-950. ISSN : 0895-4356. DOI : 10.1016/0895-4356(92)90110-9.

[80] P. N. R. Dekhuijzen. « The Confronting COPD International Survey : patients hardly know they have COPD ». eng. In : *The European Respiratory Journal* 20.4 (oct. 2002), p. 793-794. ISSN : 0903-1936. DOI : 10.1183/09031936.02.00404402.

[81] Olaf M. Dekkers et al. « COSMOS-E : Guidance on conducting systematic reviews and meta-analyses of observational studies of etiology ». en. In : *PLOS Medicine* 16.2 (2019). Publisher : Public Library of Science, e1002742. ISSN : 1549-1676. DOI : 10.1371/journal.pmed.1002742. URL : https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1002742 (visité le 11/07/2023).

[82] Christine Delory-Momberger. « Processus de Subjectivation dans la Maladie Chronique et Soin de Soi ». eng. In : *Sisyphus : Journal of Education* 6.2 (2018). Publisher : Instituto de Educação - Universidade de Lisboa Section : Sisyphus : Journal of Education, p. 11-24. ISSN : 2182-9640. URL : https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7813068 (visité le 20/01/2023).

[83] Laura Dennison et al. « Opportunities and challenges for smartphone applications in supporting health behavior change : qualitative study ». eng. In : *Journal of Medical Internet Research* 15.4 (avr. 2013), e86. ISSN : 1438-8871. DOI : 10.2196/jmir.2583.

[84] John Dewey. « « La réalité comme expérience » ». fr. Trad. par Pierre Saint-Germier et Gérôme Truc. In : *Tracés. Revue de Sciences humaines* 9 (sept. 2005). Number : 9 Publisher : ENS Éditions, p. 83-91. ISSN : 1763-0061. DOI : 10.4000/traces.204. URL : https://journals.openedition.org/traces/204 (visité le 26/09/2023).

[85] Carlo C. DiClemente. « Motivation for Change : Implications for Substance Abuse Treatment - ». In : *Psychological Science* 10.3 (1999), p. 209-213. URL : https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1111/1467-9280.00137 (visité le 26/09/2024).

[86] R. T. Disler, R. D. Gallagher et P. M. Davidson. « Factors influencing self-management in chronic obstructive pulmonary disease : An integrative review ». en. In : *International Journal of Nursing Studies* 49.2 (fév. 2012), p. 230-242. issn : 0020-7489. doi : 10.1016/j.ijnurstu.2011.11.005. url : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748911004470 (visité le 02/11/2022).

[87] Stephan U. Dombrowski et al. « Current issues and future directions in psychology and health : Towards a cumulative science of behaviour change : Do current conduct and reporting of behavioural interventions fall short of best practice ? » In : *Psychology & Health* 22.8 (2007). Place : United Kingdom Publisher : Taylor & Francis, p. 869-874. issn : 1476-8321. doi : 10.1080/08870440701520973.

[88] D Doumont et I Aujoulat. « L'empowerment et l'éducation du patient ». fr. In : (2002).

[89] Tanja Effing et al. « Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease ». en. In : *Cochrane Database of Systematic Reviews* 4 (2007). Publisher : John Wiley & Sons, Ltd. issn : 1465-1858. doi : 10.1002/14651858.CD002990.pub2. url : https://www.cochranelibrary.com/web/cochrane/content?templateType=abstract&urlTitle=%2Fcdsr%2Fdoi%2F10.1002%2F14651858.CD002990.pub2&doi=10.1002%2F14651858.CD002990.pub2&type=cdsr&contentLanguage= (visité le 25/09/2023).

[90] Tanja W. Effing et al. « Definition of a COPD self-management intervention : International Expert Group consensus ». eng. In : *The European Respiratory Journal* 48.1 (juill. 2016), p. 46-54. issn : 1399-3003. doi : 10.1183/13993003.00025-2016.

[91] Gladys Ekong et Jan Kavookjian. « Motivational interviewing and outcomes in adults with type 2 diabetes : a systematic review ». In : *Patient education and counseling* 99.6 (2016). Publisher : Elsevier, p. 944-952.

[92] Edith Ellefsen. « La santé-dans-la-maladie : un nouveau modèle pour comprendre l'expérience universelle de la maladie chronique ». In : *Recherches Qualitatives* 15 (jan. 2013), p. 132-146.

[93] Édith Ellefsen et Chantal Cara. « L'expérience de santé-dans-la-maladie : une rencontre entre la souffrance et le pouvoir d'exister pour des adultes vivant avec la sclérodermie systémique ». fr. In : *Recherche en soins infirmiers* 121.2 (2015). Place : Toulouse Publisher : Association de Recherche en Soins Infirmiers, p. 52-63. issn : 0297-2964. doi : 10.3917/rsi.121.0052. url : https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-2-page-52.htm (visité le 19/10/2022).

[94] G. L. Engel. « The need for a new medical model : a challenge for biomedicine ». eng. In : *Science (New York, N.Y.)* 196.4286 (avr. 1977), p. 129-136. issn : 0036-8075. doi : 10.1126/science.847460.

[95] Marie Erbault. *Parcours du patient à risque ou atteint de BPCO : Définition des indicateurs de qualité du parcours de soins*. fr. Rapp. tech. Haute Autorité de la Santé, 2020.

[96] L. L. Fahlbberg et al. « Empowerment as an emerging approach in health education ». In : *J Health Educ*. 22. 1991, p. 185-193.

[97] Eamonn Ferguson. « Predictors of future behaviour : A review of the psychological literature on blood donation ». en. In : *British Journal of Health Psychology* 1.4 (1996). _eprint : https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.2044-8287.1996.tb00510.x, p. 287-308. issn : 2044-8287. doi : 10.1111/j.2044-8287.1996.tb00510.x. url : https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.2044-8287.1996.tb00510.x (visité le 07/02/2024).

[98] Tom Ferguson et Gilles Frydman. « The first generation of e-patients ». In : *BMJ : British Medical Journal* 328.7449 (mai 2004), p. 1148-1149. issn : 0959-8138. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC411079/ (visité le 20/08/2024).

[99] Rebecca Ferrer et William M Klein. « Risk perceptions and health behavior ». In : *Current opinion in psychology* 5 (oct. 2015), p. 85-89. issn : 2352-250X. doi : 10.1016/j.copsyc.2015.03.012. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4525709/ (visité le 17/12/2023).

[100] Leon Festinger. *A theory of cognitive dissonance*. A theory of cognitive dissonance. Pages : xi, 291. Stanford University Press, 1957.

[101] Alfred Fishman et al. « A randomized trial comparing lung-volume-reduction surgery with medical therapy for severe emphysema ». eng. In : *The New England Journal of Medicine* 348.21 (mai 2003), p. 2059-2073. issn : 1533-4406. doi : 10.1056/NEJMoa030287.

[102] Luigi L. F. Flora. « Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux ». en. In : (2013). url : https://www.academia.edu/16298492/Savoirs_exp%C3%A9rientiels_des_malades_pratiques_collaboratives_avec_les_professionnels_de_sant%C3%A9_%C3%A9tat_des_lieux (visité le 13/08/2023).

[103] Monique Formarier. « La relation de soin, concepts et finalités ». fr. In : *Recherche en soins infirmiers* 89.2 (2007). Place : Toulouse Publisher : Association de Recherche en Soins Infirmiers, p. 33-42. issn : 0297-2964. doi : 10.3917/rsi.089.0033. url : https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-33.htm (visité le 17/12/2023).

[104] gouvernement francais. *Stratégie nationale de santé 2018-2022*. Rapp. tech. 2017.

[105] Douglas J. Frans. « A Scale for Measuring Social Worker Empowerment ». en. In : *Research on Social Work Practice* 3.3 (juill. 1993). Publisher : SAGE Publications Inc, p. 312-328. issn : 1049-7315. doi : 10.1177/104973159300300305. url : https://doi.org/10.1177/104973159300300305 (visité le 19/11/2022).

[106] Yoakim Furon et Hakima Ouksel. « BPCO : comment encourager l'activité physique à long terme ? » In : *Kinésithérapie, la Revue* 13.135 (mars 2013), p. 49-54. issn : 1779-0123. doi : 10.1016/j.kine.2012.09.016. url : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S177901231200424X (visité le 28/08/2023).

[107] Johanne Gagnon. « Empowerment ». fr. In : *Les concepts en sciences infirmières*. Hors collection. Toulouse : Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2012, p. 172-175. isbn : 978-2-9533311-3-4. doi : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0172.

URL : https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-p-172.htm (visité le 04/08/2023).

[108] Maxime Gagnon et al. « Development and validation of an instrument measuring individual empowerment in relation to personal health care : the Health Care Empowerment Questionnaire (HCEQ) ». eng. In : *American journal of health promotion : AJHP* 20.6 (2006), p. 429-435. ISSN : 0890-1171. DOI : 10.4278/0890-1171-20.6.429.

[109] Jessica Gale et al. « A Mixed Methods Study of Self-Efficacy, the Sources of Self-Efficacy, and Teaching Experience ». In : *Frontiers in Education* 6 (2021). ISSN : 2504-284X. URL : https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/feduc.2021.750599 (visité le 17/12/2023).

[110] Pascal Galvani. « Conscientiser l'intelligence de l'agir : les kaïros de l'autoformation pratique ». fr. In : (2016). (Visité le 14/09/2023).

[111] Michel Gedda. « Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative ». fr. In : *Kinésithérapie, la Revue* 15.157 (jan. 2015), p. 50-54. ISSN : 17790123. DOI : 10.1016/j.kine.2014.11.005. URL : https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1779012314004331 (visité le 14/09/2023).

[112] Judith Gere et al. « Spouse Confidence in Self-Efficacy for Arthritis Management Predicts Improved Patient Health ». In : *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine* 48.3 (déc. 2014), p. 337-346. ISSN : 0883-6612. DOI : 10.1007/s12160-014-9608-9. URL : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4331068/ (visité le 16/01/2023).

[113] Cheryl H. Gibson. « A concept analysis of empowerment ». en. In : *Journal of Advanced Nursing* 16.3 (1991). _eprint : https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x, p. 354-361. ISSN : 1365-2648. DOI : 10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x. URL : https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x (visité le 04/08/2023).

[114] Marilyn E. Gist et Terence R. Mitchell. « Self-efficacy : A theoretical analysis of its determinants and malleability ». In : *The Academy of Management Review* 17 (1992). Place : US Publisher : Academy of Management, p. 183-211. issn : 1930-3807. doi : 10.2307/258770.

[115] Christine Godin. « Gaston PINEAU / Marie-Michèle : Produire sa vie : Autoformation et Autobiographie, Éditions Saint-Martin / Éditions Edilig, Montréal / Paris, 1983, 419p., index des auteurs et des concepts. » fr. In : *Anthropologie et Sociétés* 8.2 (1984). Publisher : Département d'anthropologie de l'Université Laval, p. 228-229. issn : 0702-8997, 1703-7921. doi : 10.7202/006210ar. url : https://www.erudit.org/fr/revues/as/1984-v8-n2-as505/006210ar/ (visité le 11/10/2023).

[116] Baptiste Godrie. « Vivre n'est pas (toujours) savoir ». In : *Santé mentale* n°220, (sept. 2017), p.38-42.

[117] Higinio González-García, Guillaume Martinent et Marta Vega-Díaz. « Validation of the motivation scale towards Health-Oriented physical activity (EMAPS) in Spanish Population ». eng. In : *Current Psychology (New Brunswick, N.J.)* (nov. 2022), p. 1-13. issn : 1046-1310. doi : 10.1007/s12144-022-03766-9.

[118] Colin J. Greaves et al. « Systematic review of reviews of intervention components associated with increased effectiveness in dietary and physical activity interventions ». In : *BMC Public Health* 11.1 (fév. 2011), p. 119. issn : 1471-2458. doi : 10.1186/1471-2458-11-119. url : https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-119 (visité le 29/09/2023).

[119] André Grimaldi. « La maladie chronique ». fr. In : *Les Tribunes de la santé* 13.4 (2006). Place : Paris Publisher : Presses de Sciences Po, p. 45-51. issn : 1765-8888. doi : 10.3917/seve.013.0045. url : https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2006-4-page-45.htm (visité le 21/08/2024).

[120] Alain Grimfeld et Gautier, Anne. *Les maladies chroniques*. fr. Mars 2019. url : http://www.lecese.fr/content/questions-alain-grimfeld-ccp-maladies-chroniques (visité le 12/09/2023).

[121] Grosbois, Jean-Marie. « Réadaptation respiratoire des patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive ». fr. In : *La Revue du Praticien* (2023).

[122] Olivia Gross, Vincent de Andrade et Rémi Gagnayre. « Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de littérature ». fr. In : *Santé Publique* 29.4 (2017). Place : Laxou Publisher : S.F.S.P., p. 551-562. doi : 10.3917/spub.174.0551. url : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-4-page-551.htm (visité le 31/10/2022).

[123] Olivia Gross et al. « « Scientifiser son malheur » : : Discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation de pairs-aidants dans l'éducation thérapeutique ». In : *Recherches & éducations* (oct. 2016), p. 114-128. doi : 10.4000/rechercheseducations.3263.

[124] Gross, Olivia. *Accompagnement à l'autonomie en santé Périmètre des missions et cadre évaluatif*. Rapp. tech. 2018.

[125] R. Hamidfar-Roy et L. Potton. « Profil psychologique et qualité de vie des patients atteints d'une bronchopneumopathie chronique obstructive issus de la réanimation ». fr. In : *Réanimation* 23.S2 (jan. 2014), p. 511-516. issn : 1624-0693, 1951-6959. doi : 10.1007/s13546-013-0820-6. url : http://link.springer.com/10.1007/s13546-013-0820-6 (visité le 17/04/2024).

[126] J. A. Hardie et al. « Risk of over-diagnosis of COPD in asymptomatic elderly never-smokers ». eng. In : *The European Respiratory Journal* 20.5 (nov. 2002), p. 1117-1122. issn : 0903-1936. doi : 10.1183/09031936.02.00023202.

[127] HAS. « Soutenir et encourager l'engagement des usagers ». fr. In : (2020).

[128] Melissa R. Haswell et al. « Psychometric validation of the Growth and Empowerment Measure (GEM) applied with Indigenous Australians ». eng. In : *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 44.9 (sept. 2010), p. 791-799. issn : 1440-1614. doi : 10.3109/00048674.2010.482919.

[129] Haute Autorité de la Santé. *Guide du parcours de soins Bronchopneumopathie chronique obstructive*. Rapp. tech. Haute Autorité de la Santé, 2019.

[130] Haute Autorité de la Santé. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. 2007. URL : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf (visité le 06/01/2024).

[131] Martin Heidegger et Martin Heidegger. « *La question de la technique* », *dans "Essais et conférences", p. 9-48.* fre. Collection Tel 52. Paris : Gallimard, 2001. ISBN : 978-2-07-022220-9.

[132] Fabienne Hejoaka, Emmanuelle Simon et Arnaud Halloy. *Définir les savoirs expérientiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales*. Jan. 2019.

[133] Fabienne Hejoaka et al. « État de l'art des savoirs d'expérience. Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires ». fr. In : *Les savoirs expérientiels en santé* (2020), p. 49-74. URL : https://shs.hal.science/halshs-02862479.

[134] Chantal F Hillebregt et al. « Barriers and facilitators influencing self-management among COPD patients : a mixed methods exploration in primary and affiliated specialist care ». In : *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 12 (déc. 2016), p. 123-133. ISSN : 1176-9106. DOI : 10.2147/COPD.S103998. URL : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5214516/ (visité le 19/09/2023).

[135] Lauren Hogg et al. « Effectiveness, Attendance, and Completion of an Integrated, System-Wide Pulmonary Rehabilitation Service for COPD : Prospective Observational Study ». In : *COPD : Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 9.5 (sept. 2012). Publisher : Taylor & Francis _eprint : https://doi.org/10.3109/15412555.2012.707258, p. 546-554. ISSN : 1541-2555. DOI : 10.3109/15412555.2012.707258. URL : https://doi.org/10.3109/15412555.2012.707258 (visité le 09/10/2023).

[136] Debra J. Holden et al. « Modeling Psychological Empowerment Among Youth Involved in Local Tobacco Control Efforts ». en. In : *Health Education & Behavior* 32.2 (avr. 2005). Publisher : SAGE Publications Inc, p. 264-278. ISSN : 1090-1981. DOI : 10.1177/1090198104272336. URL : https://doi.org/10.1177/1090198104272336 (visité le 20/11/2022).

[137] Gieneke Hospes et al. « Enhancement of daily physical activity increases physical fitness of outclinic COPD patients : results of an exercise counseling program ». eng. In : *Patient Education and Counseling* 75.2 (mai 2009), p. 274-278. ISSN : 0738-3991. DOI : 10.1016/j.pec.2008.10.005.

[138] Hassan Hosseinzadeh, Sue Downie et Mahmmoud Shnaigat. « Effectiveness of health literacy-and patient activation-targeted interventions on chronic disease self-management outcomes in outpatient settings : a systematic review ». In : *Australian Journal of Primary Health* (2022). Publisher : CSIRO Publishing.

[139] S. S. Hurd. « International efforts directed at attacking the problem of COPD ». eng. In : *Chest* 117.5 Suppl 2 (mai 2000), 336S-8S. ISSN : 0012-3692. DOI : 10.1378/chest.117.5_suppl_2.336s.

[140] Central Office of Information. « COI reveals new five step plan for behaviour change ». In : (nov. 2009).

[141] José Luis Izquierdo et al. « Clinical Management of COPD in a Real-World Setting. A Big Data Analysis ». eng, spa. In : *Archivos De Bronconeumologia* 57.2 (fév. 2021), p. 94-100. ISSN : 2173-5751. DOI : 10.1016/j.arbres.2019.12.025.

[142] Jobin, Lyne. *La Santé et ses déterminants. MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX AGIR*. Rapp. tech. Quebec, 2006. URL : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-202-06.pdf (visité le 19/10/2022).

[143] Dawn M. Johnson, Judith Worell et Redonna K. Chandler. « Assessing psychological health and empowerment in women : the Personal Progress Scale Revised ». eng. In : *Women & Health* 41.1 (2005), p. 109-129. ISSN : 0363-0242. DOI : 10.1300/J013v41n01_07.

[144] Tourette-Turgis Catherine Thievenaz Joris. « La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales ». In : *Avoir droit dans la cité Vulnérabilités et pourvoir d'agir*. L'Harmattan. T. 3. Le sujet dans la cité 2. 2012, p. 139-151.

[145] Emmanuelle Jouet, Luigi Gino Flora et Olivier Las Vergnas. « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». In : *Pratiques de Formation - Analyses* 2010.58-59 (juin 2010). Publisher : Université Paris 8, olivier_lv. url : https://hal.science/hal-00645113 (visité le 13/09/2023).

[146] Robert-Vincent Joule et Beauvois, Jean-Léon. *La soumission librement consentie -; 9782130578826 - AbeBooks*. fr. Presses Universitaires de France - PUF. 2010. url : https://www.abebooks.fr/9782130578826/soumission-librement-consentie-Joule-Robert-Vincent-2130578829/plp (visité le 28/01/2024).

[147] Daniel Kahneman et Raymond Clarinard. *Système 1 / Système 2 : Les deux vitesses de la pensée*. Français. Paris : FLAMMARION, sept. 2012. isbn : 978-2-08-121147-6.

[148] Hasan Kahraman et al. « Temperament and character profiles of male COPD patients ». In : *Journal of Thoracic Disease* 5.4 (août 2013), p. 406-413. issn : 2072-1439. doi : 10.3978/j.issn.2072-1439.2013.07.11. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3755663/ (visité le 19/09/2023).

[149] Anu Kasmel et Pernille Tanggaard. « Evaluation of changes in individual community-related empowerment in community health promotion interventions in Estonia ». eng. In : *International Journal of Environmental Research and Public Health* 8.6 (juin 2011), p. 1772-1791. issn : 1660-4601. doi : 10.3390/ijerph8061772.

[150] Cassandra Kenning et al. « Does patient experience of multimorbidity predict self-management and health outcomes in a prospective study in primary care? » eng. In : *Family Practice* 32.3 (juin 2015), p. 311-316. issn : 1460-2229. doi : 10.1093/fampra/cmv002.

[151] Charles A. Kiesler. *The Psychology of Commitment*. New York, Academic Press, 1971.

[152] David A Kindig. « Understanding Population Health Terminology ». In : *The Milbank Quarterly* 85.1 (mars 2007), p. 139-161. issn : 0887-378X. doi : 10.1111/j.1468-0009.2007.00479.x. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690307/ (visité le 27/07/2023).

[153] Alexandre Klein. « Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient ». In : *Rééducation orthophonique* (2014). Publisher : Ortho édition. URL : https://hal.science/hal-01228239 (visité le 28/09/2023).

[154] Miroslaw Kofta. *Personal control in action : Cognitive and motivational mechanisms*. Sous la dir. de Gifford Weary et Grzegorz Sedek. Personal control in action : Cognitive and motivational mechanisms. Pages : xxvi, 459. New York, NY, US : Plenum Press, 1998. ISBN : 978-0-306-45720-3. DOI : 10.1007/978-1-4757-2901-6.

[155] Paul E. Koren, Neal DeChillo et Barbara J. Friesen. « Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities : A brief questionnaire ». In : *Rehabilitation Psychology* 37.4 (1992). Place : US Publisher : Springer Publishing, p. 305-321. ISSN : 1939-1544. DOI : 10.1037/h0079106.

[156] YJG Korpershoek et al. « Determinants of activation for self-management in patients with COPD ». In : *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 11 (avr. 2016). Publisher : Dove Medical Press _eprint : https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.2 p. 1757-1766. ISSN : 1176-9106. DOI : 10.2147/COPD.S109016. URL : https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.2147/COPD.S109016 (visité le 08/08/2023).

[157] Yvonne Korpershoek et al. « Self-management behaviors to reduce exacerbation impact in COPD patients : a Delphi study ». en. In : *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* Volume 12 (sept. 2017), p. 2735-2746. ISSN : 1178-2005. DOI : 10.2147/COPD.S138867. URL : https://www.dovepress.com/self-management-behaviors-to-reduce-exacerbation-impact-in-copd-patien-peer-reviewed-article-COPD (visité le 23/09/2018).

[158] John M. Last. *A dictionary of epidemiology*. en. Sous la dir. d'International Epidemiological Association. 4th ed. New York : Oxford University Press, 2001.

[159] C. Laurendeau et al. « Prise en charge et coûts de la bronchopneumopathie chronique obstructive en France en 2011 ». fr. In : *Revue des Maladies Respiratoires* 32.7 (sept. 2015), p. 682-691. ISSN : 07618425. DOI : 10.1016/j.rmr.2014.10.731.

URL : https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0761842514012352 (visité le 28/09/2022).

[160] Jacques Lecomte. « Les applications du sentiment d'efficacité personnelle ». fr. In : *Savoirs* Hors série.5 (2004). Place : Paris Publisher : L'Harmattan, p. 59-90. ISSN : 1763-4229. DOI : 10.3917/savo.hs01.0059. URL : https://www.cairn.info/revue-savoirs-2004-5-page-59.htm (visité le 17/12/2023).

[161] Céline Lefève. *Surmonter les épreuves – « La maladie chronique révèle les liens affectifs qui nous tiennent en vie » par Céline Lefève*. fr-FR. Août 2018. URL : https://resistanceinventerre.wordpress.com/2018/08/26/surmonter-les-epreuves-la-maladie-chronique-revele-les-liens-affectifs-qui-nous-tiennent-en-vie-par-celine-lefeve/ (visité le 14/11/2023).

[162] France Légaré et al. « Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice : update of a systematic review of health professionals' perceptions ». eng. In : *Patient Education and Counseling* 73.3 (déc. 2008), p. 526-535. ISSN : 0738-3991. DOI : 10.1016/j.pec.2008.07.018.

[163] Legifrance. *Arrêté du 17 mars 2016 fixant le cahier des charges national relatif aux projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé*. Mars 2016. URL : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000032286936#:~:text=L%27empowerment%20est%20d%C3%A9fini%20comme,social%20et%20politique%20(2). (visité le 05/09/2023).

[164] Howard Leventhal, Ian Brissette et Elaine A. Leventhal. « The common-sense model of self-regulation of health and illness ». In : *The self-regulation of health and illness behaviour*. New York, NY, US : Routledge, 2003, p. 42-65. ISBN : 978-0-415-29700-4.

[165] C. S. Levesque et al. « Validating the theoretical structure of the Treatment Self-Regulation Questionnaire (TSRQ) across three different health behaviors ». en. In : *Health Education Research* 22.5 (oct. 2006), p. 691-702. ISSN : 0268-1153, 1465-3648. DOI : 10.1093/her/cyl148. URL : https://academic.oup.com/her/article-lookup/doi/10.1093/her/cyl148 (visité le 28/09/2022).

[166] D Lhuilier. « Vivre et travailler avec une maladie chronique : différences et condition commune ». fr. In : *Elsevier* (2019).

[167] Fuzhong Li. « The Exercise Motivation Scale : Its multifaceted structure and construct validity ». In : *Journal of Applied Sport Psychology* 11 (1999). Place : United Kingdom Publisher : Taylor & Francis, p. 97-115. issn : 1533-1571. doi : 10.1080/10413209908402953.

[168] Audrey Livet et Iannis Mccluskey. « Les thérapies cognitives et comportementales, une coconstruction des soins ». In : *Soins Psychiatrie* 40 (sept. 2019), p. 39-42. doi : 10.1016/j.spsy.2019.07.001.

[169] Aida J. López et al. « Spiritual well-being and practices among women with gynecologic cancer ». eng. In : *Oncology Nursing Forum* 36.3 (mai 2009), p. 300-305. issn : 1538-0688. doi : 10.1188/09.ONF.300-305.

[170] Peter Galison Lorraine Daston. *Objectivity*. en. ISBN : 9781890951788. Sept. 2007. url : https://www.zonebooks.org/books/5-objectivity (visité le 28/09/2023).

[171] Brad Lundahl et al. « Motivational interviewing in medical care settings : a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials ». eng. In : *Patient Education and Counseling* 93.2 (nov. 2013), p. 157-168. issn : 1873-5134. doi : 10.1016/j.pec.2013.07.012.

[172] B. Lundbäck et al. « Not 15 but 50% of smokers develop COPD?–Report from the Obstructive Lung Disease in Northern Sweden Studies ». eng. In : *Respiratory Medicine* 97.2 (fév. 2003), p. 115-122. issn : 0954-6111. doi : 10.1053/rmed.2003.1446.

[173] N. Mackintosh. « Self-empowerment in health promotion : a realistic target? » eng. In : *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)* 4.21 (déc. 1995), p. 1273-1278. issn : 0966-0461. doi : 10.12968/bjon.1995.4.21.1273.

[174] James Maddux et Ronald Rogers. « Protection Motivation and Self-Efficacy : A Revised Theory of Fear Appeals and Attitude Change ». In : *Journal of Experimental Social Psychology* 19 (sept. 1983), p. 469-479. doi : 10.1016/0022-1031(83)90023-9.

[175] Saimma Majothi et al. « Supported self-management for patients with COPD who have recently been discharged from hospital : a systematic review and meta-analysis ». In : *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 10 (avr. 2015), p. 853-867. issn : 1176-9106. doi : 10.2147/COPD.S74162. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4425235/ (visité le 19/09/2023).

[176] K. Malterud. « Qualitative research : standards, challenges, and guidelines ». eng. In : *Lancet (London, England)* 358.9280 (août 2001), p. 483-488. issn : 0140-6736. doi : 10.1016/S0140-6736(01)05627-6.

[177] J G van Manen et al. « Risk of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease and its determinants ». In : *Thorax* 57.5 (mai 2002), p. 412-416. issn : 0040-6376. doi : 10.1136/thorax.57.5.412. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1746339/ (visité le 11/10/2023).

[178] David Markland et Vannessa Tobin. « A Modification to the Behavioural Regulation in Exercise Questionnaire to Include an Assessment of Amotivation ». In : *Journal of Sport & Exercise Psychology* 26 (juin 2004), p. 191-196. doi : 10.1123/jsep.26.2.191.

[179] Ray Marks, John P. Allegrante et Kate Lorig. « A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability : implications for health education practice (part II) ». eng. In : *Health Promotion Practice* 6.2 (avr. 2005), p. 148-156. issn : 1524-8399. doi : 10.1177/1524839904266792.

[180] Jean-François Marmion. « Système 1, système 2, Daniel Kahneman. Système 1, système 2 . Les deux vitesses de la pensée. Daniel Kahneman, Flammarion, 2012 ». fr. In : 255.1 (2014). Place : Auxerre Publisher : Éditions Sciences Humaines, p. 62-62. issn : 0996-6994. doi : 10.3917/sh.255.0062.

[181] Javier Martinez-Calderon et al. « The Role of Self-Efficacy on the Prognosis of Chronic Musculoskeletal Pain : A Systematic Review ». eng. In : *The Journal of Pain* 19.1 (jan. 2018), p. 10-34. issn : 1528-8447. doi : 10.1016/j.jpain.2017.08.008.

[182] Lynn M. Martire et Vicki S. Helgeson. « Close Relationships and the Management of Chronic Illness : Associations and Interventions ». In : *The American psychologist* 72.6 (sept. 2017), p. 601-612. issn : 0003-066X. doi : 10.1037/amp0000066. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5598776/ (visité le 17/12/2023).

[183] Bernard McCarthy et al. « Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease ». eng. In : *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015.2 (fév. 2015), p. CD003793. issn : 1469-493X. doi : 10.1002/14651858.CD003793.pub3.

[184] H. C. F. McCathie, S. H. Spence et R. L. Tate. « Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease : the importance of psychological factors ». eng. In : *The European Respiratory Journal* 19.1 (jan. 2002), p. 47-53. issn : 0903-1936. doi : 10.1183/09031936.02.00240702.

[185] J. M. McGinnis et W. H. Foege. « Actual causes of death in the United States ». eng. In : *JAMA* 270.18 (nov. 1993), p. 2207-2212. issn : 0098-7484.

[186] B. McH. et al. « The Anthropology of Experience ». en. In : *Poetics Today* 9.4 (1988), p. 895. issn : 03335372. doi : 10.2307/1772977. url : https://www.jstor.org/stable/1772977?origin=crossref (visité le 11/10/2023).

[187] Astri Medbø et Hasse Melbye. « Lung function testing in the elderly–can we still use FEV1/FVC<70% as a criterion of COPD ? » eng. In : *Respiratory Medicine* 101.6 (juin 2007), p. 1097-1105. issn : 0954-6111. doi : 10.1016/j.rmed.2006.11.019.

[188] Valérie Méliani. « Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode ». fr. In : *RECHERCHES QUALITATIVES*. DU SINGULIER A L'UNIVERSEL hors série.15 (2013), p. 435-452.

[189] Guy R. Mermier et Michel Foucault. « L'ordre du discours ». fr. In : *Books Abroad* 47.1 (1973), p. 99. issn : 00067431. doi : 10.2307/40126768. url : https://www.jstor.org/stable/10.2307/40126768?origin=crossref (visité le 11/10/2023).

[190] Oluwasomi F. Meshe, Hilary Bungay et Leica S. Claydon. « Participants' experiences of the benefits, barriers and facilitators of attending a community-based exercise programme for people with chronic obstructive pulmonary disease ». eng. In : *Health & Social Care in the Community* 28.3 (mai 2020), p. 969-978. issn : 1365-2524. doi : 10.1111/hsc.12929.

[191] Thierry Meyer et Jean-François Verlhiac. « Auto-efficacité : quelle contribution aux modèles de prédiction de l'exposition aux risques et de la préservation de la santé ? » fr. In : *Savoirs* Hors série.5 (2004). Place : Paris Publisher : L'Harmattan, p. 117-134. issn : 1763-4229. doi : 10.3917/savo.hs01.0117. url : https://www.cairn.info/revue-savoirs-2004-5-page-117.htm (visité le 30/12/2022).

[192] Isabelle Michaud. « Explorer mes savoirs d'action en communication intuitive par l'entretien d'explicitation ». fr. In : 4 (2011).

[193] Susan Michie, Maartje M van Stralen et Robert West. « The behaviour change wheel : A new method for characterising and designing behaviour change interventions ». en. In : *Implementation Science* 6.1 (déc. 2011), p. 42. issn : 1748-5908. doi : 10.1186/1748-5908-6-42. url : http://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/1748-5908-6-42 (visité le 28/09/2022).

[194] Susan Michie et al. « From Theory to Intervention : Mapping Theoretically Derived Behavioural Determinants to Behaviour Change Techniques ». en. In : *Applied Psychology* 57.4 (oct. 2008), p. 660-680. issn : 0269994X, 14640597. doi : 10.1111/j.1464-0597.2008.00341.x. url : https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1464-0597.2008.00341.x (visité le 28/09/2022).

[195] Jeffrey D. Miller et al. « Direct costs of COPD in the U.S. : an analysis of Medical Expenditure Panel Survey (MEPS) data ». eng. In : *COPD* 2.3 (sept. 2005), p. 311-318. issn : 1541-2555. doi : 10.1080/15412550500218221.

[196] Ministère de la santé. *Article 84 - Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance*. Juill. 2009. url : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879791 (visité le 14/09/2023).

[197] Ministère de la santé. *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)*. Mars 2002. (Visité le 25/09/2023).

[198] Ministère de la santé. *LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé*. Jan. 2016. (Visité le 25/09/2023).

[199] Ministère des Affaires sociales et de la Santé. *LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*. Jan. 2002. (Visité le 17/01/2024).

[200] Susan Diemert Moch. « Health within illness : Conceptual evolution and practice possibilities ». en. In : *Advances in Nursing Science* 11.4 (juill. 1989), p. 23-31. issn : 0161-9268. doi : 10.1097/00012272-198907000-00006. url : http://journals.lww.com/00012272-198907000-00006 (visité le 28/09/2022).

[201] Moira Stewart et al. « Patient-centered Medicine, Transforming the Clinical Method ». In : *Health Expect* 7.2 (juin 2004), p. 181-182. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060226/ (visité le 27/09/2024).

[202] Ali H. Mokdad et al. « Actual causes of death in the United States, 2000 ». eng. In : *JAMA* 291.10 (mars 2004), p. 1238-1245. issn : 1538-3598. doi : 10.1001/jama.291.10.1238.

[203] Alain Moreau et al. « Approche centrée patient I Soins ». fr. In : (2019).

[204] Diane Nault et M. SEDENO. *Mieux Vivre avezc sa MPOC - Guides de référence - Introduction*. Rapp. tech. Centre Universitaire de SAnté McGill Montreal, 2006. url : https://www.livingwellwithcopd.com/DATA/DOCUMENT/70_fr~v~introduction-guide-de-reference-pour-l-education-du-patient.pdf (visité le 12/10/2023).

[205] Kurt Neuwirth, Sharon Dunwoody et Robert J. Griffin. « Protection Motivation and Risk Communication ». In : *Risk Analysis* 20 (2000). Place : United Kingdom Publisher : Blackwell Publishing, p. 721-734. issn : 1539-6924. doi : 10.1111/0272-4332.205065.

[206] Tze-Pin Ng et al. « Depressive symptoms and chronic obstructive pulmonary disease : effect on mortality, hospital readmission, symptom burden, functional status, and quality of life ». eng. In : *Archives of Internal Medicine* 167.1 (jan. 2007), p. 60-67. ISSN : 0003-9926. DOI : 10.1001/archinte.167.1.60.

[207] Gregory Ninot. « L'anxiété et la dépression associées à la BPCO : une revue de question ». fr. In : *EM-Consulte* (2011). URL : https://www.em-consulte.com/article/300127/lanxiete-et-la-depression-associees-a-la-bpco-une- (visité le 17/04/2024).

[208] Seth Noar et Rick Zimmerman. « Health Behavior Theory and Cumulative Knowledge Regarding Health Behaviors : Are We Moving in the Right Direction ? » In : *Health education research* 20 (juill. 2005), p. 275-90. DOI : 10.1093/her/cyg113.

[209] OMS. *Constitution*. 1946. URL : https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1.

[210] OMS. *Glossaire de la promotion de la santé*. Rapp. tech. 1999. URL : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf (visité le 26/07/2023).

[211] OMS. *Maladies non transmissibles*. fr. 2022. URL : https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases (visité le 04/08/2023).

[212] OMS. « PROMOTION DE LA SANTE - Charte d'OTTAWA ». fr. In : (1986).

[213] Organisation Mondiale de la Santé. *Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)*. fr. 2023. URL : https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd) (visité le 14/09/2023).

[214] Matthew J. Page et al. « The PRISMA 2020 statement : an updated guideline for reporting systematic reviews ». en. In : *BMJ* 372 (mars 2021). Publisher : British Medical Journal Publishing Group Section : Research Methods & Reporting, n71. ISSN : 1756-1833. DOI : 10.1136/bmj.n71. URL : https://www.bmj.com/content/372/bmj.n71 (visité le 04/08/2023).

[215] Pierre Paillé et Alex Mucchielli. « Chapitre 8 L'examen et l'analyse phénoménologiques des données d'entretien ». fr. In : *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. T. 5e éd. Collection U. Paris : Armand Colin, 2021, p. 183-199. ISBN : 978-2-200-62401-9. URL : https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-p-183.htm (visité le 17/01/2024).

[216] Adrien Pallot. *Evidence Based Practice en rééducation, Démarche pour une pratique raisonnée*. 2019.

[217] Adrien Pallot et Stephan Rostagno. « Newcastle-Ottawa Scale : traduction française de l'échelle de qualité méthodologique pour les études de cohorte ». fr. In : *Kinésithérapie, la Revue*. Évaluer en langue française la qualité méthodologiquedes rapports de recherche 21.235 (juill. 2021), p. 3-4. ISSN : 1779-0123. DOI : 10.1016/j.kine.2019.12.046. URL : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1779012319304577 (visité le 27/07/2023).

[218] Luc Pelletier et al. « Why Do You Regulate What You Eat? Relationships Between Forms of Regulation, Eating Behaviors, Sustained Dietary Behavior Change, and Psychological Adjustment ». In : *Motivation and Emotion - MOTIV EMOTION* 28 (sept. 2004), p. 245-277. DOI : 10.1023/B:MOEM.0000040154.40922.14.

[219] Pelletier, Jean-Francois. *Se rétablir en santé mentale*. fr. Elsevier-Masson. 2021. ISBN : 978-2-294-77355-6. URL : https://www.elsevier-masson.fr/se-retablir-en-sante-mentale-9782294773556.html (visité le 29/09/2024).

[220] Wei Peng, Julia C. Crouse et Jih-Hsuan Lin. « Using active video games for physical activity promotion : a systematic review of the current state of research ». eng. In : *Health Education & Behavior : The Official Publication of the Society for Public Health Education* 40.2 (avr. 2013), p. 171-192. ISSN : 1552-6127. DOI : 10.1177/1090198112444956.

[221] Peterson. *Measuring youth empowerment : validation of a Sociopolitical Control Scale for Youth in an urban community context - Journal of Community Psychology*. 2012. URL : https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jcop.20456 (visité le 13/09/2023).

[222] N. Andrew Peterson et al. « Measuring the intrapersonal component of psychological empowerment : confirmatory factor analysis of the sociopolitical control scale ». eng. In : *American Journal of Community Psychology* 38.3-4 (déc. 2006), p. 287-297. issn : 0091-0562. doi : 10.1007/s10464-006-9070-3.

[223] Claire Petitmengin. « L'énaction comme expérience vécue ». fr. In : *Intellectica. Revue de l'Association pour la Recherche Cognitive* 43.1 (2006), p. 85-92. issn : 0769-4113. doi : 10.3406/intel.2006.1333. url : https://www.persee.fr/doc/intel_0769-4113_2006_num_43_1_1333 (visité le 28/09/2022).

[224] Claire Petitmengin. « Un exemple de recherche neuro-phénoménologique : l'anticipation des crises d'épilepsie ». fr. In : *Intellectica. Revue de l'Association pour la Recherche Cognitive* 40.1 (2005), p. 63-89. issn : 0769-4113. doi : 10.3406/intel.2005.1359. url : https://www.persee.fr/doc/intel_0769-4113_2005_num_40_1_1359 (visité le 28/09/2022).

[225] Claire Petitmengin et al. « Que vit le méditant ? Méthodes et enjeux d'une description micro-phénoménologique de l'expérience méditative ». In : *Intellectica - La revue de l'Association pour la Recherche sur les sciences de la Cognition (ARCo)*. Les états modifiés de conscience en question : anciennes limites et nouvelles approches 67 (2017). Publisher : Association pour la Recherche sur la Cognition, p. 219-242. url : https://hal.science/hal-01653434 (visité le 14/09/2023).

[226] Piaget, Jean. *Réussir et comprendre.* PUF. Paris, 1974.

[227] Gaston Pineau. « Autoformation ». fr. In : *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*. Questions de société. Toulouse : Érès, 2019, p. 193-197. isbn : 978-2-7492-6501-8. doi : 10.3917/eres.delor.2019.01.0193. url : https://www.cairn.info/vocabulaire-des-histoires-de-vie-et-de-la-recherch--9782749265018-p-193.htm (visité le 11/10/2023).

[228] Paul E Plsek et Trisha Greenhalgh. « The challenge of complexity in health care ». In : *BMJ : British Medical Journal* 323.7313 (sept. 2001), p. 625-628. issn : 0959-8138. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1121189/ (visité le 07/02/2024).

[229] Jeannette Pols et Hoogsteyns, M. « Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge ». In : *ALTER, European Journal of Disability Research* (2015). doi : http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2015.07.005. url : https://www.researchgate.net/publication/282766577_Pols_J_Hoogsteyns_M_Shaping_the_subject_of_incontinence_Relating_experience_to_knowledge_ALTER_European_Journal_of_Disability_Research_2015_httpdxdoiorg101016jalter201507 (visité le 28/09/2023).

[230] J. Popay et G. Williams. « Public health research and lay knowledge ». eng. In : *Social Science & Medicine (1982)* 42.5 (mars 1996), p. 759-768. issn : 0277-9536. doi : 10.1016/0277-9536(95)00341-x.

[231] Lindsay Prior. « Belief, knowledge and expertise : the emergence of the lay expert in medical sociology ». eng. In : *Sociology of Health & Illness* 25 (2003), p. 41-57. issn : 0141-9889. doi : 10.1111/1467-9566.00339.

[232] J. O. Prochaska et W. F. Velicer. « The transtheoretical model of health behavior change ». eng. In : *American journal of health promotion : AJHP* 12.1 (oct. 1997), p. 38-48. issn : 0890-1171. doi : 10.4278/0890-1171-12.1.38.

[233] UK Faculty of Public Health. *The prevention paradox*. url : https://www.healthknowledge.org.uk/public-health-textbook/disease-causation-diagnostic/2h-principles-health-promotion/prevention-paradox (visité le 28/09/2023).

[234] Lucas Quinquenel. « L'observance de l'activité physique adaptée pour les patients atteints de BPCO en post-réhabilitation ». fr. mémoire. BREST : Institut de fromation en masso-kinesitherapie, 2021.

[235] Klaus F. Rabe et al. « Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease : GOLD executive summary ». eng. In : *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 176.6 (sept. 2007), p. 532-555. issn : 1073-449X. doi : 10.1164/rccm.200703-456S0.

[236] Frances Rapport et al. « Wider Consultation on Pulmonary Rehabilitation for Chronic Obstructive Pulmonary Disease ». In : *Forum Qualitative Sozialforschung* 16 (jan. 2015).

[237] M. Rayner. « Social marketing : how might this contribute to tackling obesity ? » eng. In : *Obesity Reviews : An Official Journal of the International Association for the Study of Obesity* 8 Suppl 1 (mars 2007), p. 195-199. issn : 1467-7881. doi : 10.1111/j.1467-789X.2007.00341.x.

[238] Jane Z. Reardon, Suzanne C. Lareau et Richard ZuWallack. « Functional status and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease ». eng. In : *The American Journal of Medicine* 119.10 Suppl 1 (oct. 2006), p. 32-37. issn : 1555-7162. doi : 10.1016/j.amjmed.2006.08.005.

[239] Julian Reed et al. « An ecological approach with primary-care counseling to promote physical activity ». eng. In : *Journal of Physical Activity & Health* 5.1 (jan. 2008), p. 169-183. issn : 1543-3080. doi : 10.1123/jpah.5.1.169.

[240] David Reeves et al. « The contribution of social networks to the health and self-management of patients with long-term conditions : a longitudinal study ». eng. In : *PloS One* 9.6 (2014), e98340. issn : 1932-6203. doi : 10.1371/journal.pone.0098340.

[241] Ken Resnicow et Roger Vaughan. « A chaotic view of behavior change : a quantum leap for health promotion ». In : *The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* 3 (sept. 2006), p. 25. issn : 1479-5868. doi : 10.1186/1479-5868-3-25. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1586207/ (visité le 07/02/2024).

[242] Alain Rey. *Dictionnaire historique de la langue française*. fr-FR. Le Robert. 2022. url : https://dictionnaire-historique.lerobert.com/ (visité le 10/03/2024).

[243] Paul Ricoeur et Jean-Pierre Changeux. *La Nature et la Règle*. fr. 1998. url : https://www.odilejacob.fr/catalogue/sciences-humaines/philosophie/nature-et-la-regle_9782738105172.php (visité le 27/09/2023).

[244] Layla Ricroch et Vuagnat, Albert. *Les hospitalisations après passage aux urgences moins nombreuses dans le secteur privé*. Rapp. tech. 0997. DREES, 2017. url : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/er997.pdf (visité le 09/10/2023).

[245] Mieke Rijken et al. « Identifying high-need patients with multimorbidity from their illness perceptions and personal resources to manage their health and care : a longitudinal study ». In : *BMC Family Practice* 21.1 (avr. 2020), p. 75. ISSN : 1471-2296. DOI : 10.1186/s12875-020-01148-3. URL : https://doi.org/10.1186/s12875-020-01148-3 (visité le 04/08/2023).

[246] Patricia A. Rippetoe et Ronald W. Rogers. « Effects of components of protection-motivation theory on adaptive and maladaptive coping with a health threat ». In : *Journal of Personality and Social Psychology* 52 (1987). Place : US Publisher : American Psychological Association, p. 596-604. ISSN : 1939-1315. DOI : 10.1037/0022-3514.52.3.596.

[247] Camille Riquier. « Bergson et le problème de la personnalité : la personne dans tous ses états ». fr. In : *Les Études philosophiques* 81.2 (2007). Place : Paris cedex 14 Publisher : Presses Universitaires de France, p. 193-214. ISSN : 0014-2166. DOI : 10.3917/leph.072.0193. URL : https://www.cairn.info/revue-les-etudes-philosophiques-2007-2-page-193.htm (visité le 03/10/2023).

[248] Chris Rissel et al. « Empowerment, Alcohol, 8th Grade Students and Health Promotion ». In : *Journal of alcohol and drug education* 41 (jan. 1996), p. 105-115.

[249] E. S. Rogers et al. « A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services ». eng. In : *Psychiatric Services (Washington, D.C.)* 48.8 (août 1997), p. 1042-1047. ISSN : 1075-2730. DOI : 10.1176/ps.48.8.1042.

[250] E. Sally Rogers, Ruth O. Ralph et Mark S. Salzer. « Validating the empowerment scale with a multisite sample of consumers of mental health services ». eng. In : *Psychiatric Services (Washington, D.C.)* 61.9 (sept. 2010), p. 933-936. ISSN : 1557-9700. DOI : 10.1176/ps.2010.61.9.933.

[251] Ronald W. Rogers et C. Ronald Mewborn. « Fear appeals and attitude change : Effects of a threat's noxiousness, probability of occurrence, and the efficacy of coping responses ». In : *Journal of Personality and Social Psychology* 34 (1976). Place : US Publisher : American Psychological Association, p. 54-61. ISSN : 1939-1315. DOI : 10.1037/0022-3514.34.1.54.

[252] Stephen Rollnick, Butler, C.C. et Miller, W. *Motivational Interviewing in Health Care : Second Edition : Helping Patients Change Behavior*. en-US. 2022. URL : https://www.guilford.com/books/Motivational-Interviewing-in-Health-Care/Rollnick-Miller-Butler/9781462550371 (visité le 29/09/2023).

[253] Maïlys Rondier. « A. Bandura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle ». fr. In : *L'orientation scolaire et professionnelle* 33/3 (sept. 2004). Number : 33/3 Publisher : Institut national d'étude du travail et d'orientation professionnelle (INETOP), p. 475-476. ISSN : 0249-6739. DOI : 10.4000/osp.741. URL : https://journals.openedition.org/osp/741 (visité le 13/08/2023).

[254] Sara Rosenbaum. « The Patient Protection and Affordable Care Act : Implications for Public Health Policy and Practice ». In : *Public Health Reports* 126.1 (2011), p. 130-135. ISSN : 0033-3549. URL : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3001814/ (visité le 16/12/2023).

[255] I. M. Rosenstock. « The Health Belief Model and Preventive Health Behavior - ». In : (1974). URL : https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/109019817400200405 (visité le 30/08/2024).

[256] Julian B. Rotter. « Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement ». In : *Psychological Monographs : General and Applied* 80.1 (1966). Place : US Publisher : American Psychological Association, p. 1-28. ISSN : 0096-9753. DOI : 10.1037/h0092976.

[257] Sune Rubak et al. « General practitioners trained in motivational interviewing can positively affect the attitude to behaviour change in people with type 2 diabetes. One year follow-up of an RCT, ADDITION Denmark ». eng. In : *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 27.3 (2009), p. 172-179. ISSN : 1502-7724. DOI : 10.1080/02813430903072876.

[258] Siân Russell et al. « Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease : views of patients and healthcare professionals ». In : *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 28 (jan. 2018), p. 2. ISSN : 2055-1010. DOI : 10.1038/s41533-

017-0069-z. URL : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5772437/ (visité le 07/08/2023).

[259] Richard M. Ryan et James P. Connell. « Perceived locus of causality and internalization : Examining reasons for acting in two domains ». In : *Journal of Personality and Social Psychology* 57 (1989). Place : US Publisher : American Psychological Association, p. 749-761. ISSN : 1939-1315. DOI : 10.1037/0022-3514.57.5.749.

[260] Richard M. Ryan et Edward L. Deci. *Self-determination theory : Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*. Self-determination theory : Basic psychological needs in motivation, development, and wellness. Pages : xii, 756. New York, NY, US : The Guilford Press, 2017. DOI : 10.1521/978.14625/28806.

[261] Direction Générale de la Santé. *Etude épidémiologique sur la BPCO en France - Synthése -*. Rapp. tech. FRANCE : DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ, 2010. URL : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_etude.pdf (visité le 11/10/2023).

[262] Direction Générale de la Santé. *Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels*. Rapp. tech. Paris, 2004, p. 11-15. URL : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_actes2005-2.pdf (visité le 13/08/2023).

[263] Ministére des solidarités et de la santé. *La démocratie en santé*. fr. Jan. 2024. URL : https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/la-democratie-en-sante/article/la-democratie-en-sante (visité le 07/01/2024).

[264] Santé Publique France. *BPCO et insuffisance respiratoire chronique*. fr. 2019. URL : https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/bpco-et-insuffisance-respiratoire-chronique (visité le 09/10/2023).

[265] Christian Saout. « La lutte contre le sida : le face à face des associations et de l'État ». fr. In : *Les Tribunes de la santé* 46.1 (2015). Place : Paris Publisher : Presses de Sciences Po, p. 25-30. ISSN : 1765-8888. DOI : 10.3917/seve.046.0025. URL : https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2015-1-page-25.htm (visité le 28/03/2024).

[266] Aline Sarradon-Eck. « S'expliquer la maladie. Une ethnologie de l'interprétation de la maladie en situation de soins ». In : *Bulletin Amades* (sept. 2001). doi : 10.4000/amades.984.

[267] Franco Sassi et al. « Improving Lifestyles, Tackling Obesity : The Health and Economic Impact of Prevention Strategies ». en. In : *OECD Health Working Papers* (nov. 2009). Number : 48 Publisher : OECD Publishing. url : https://ideas.repec.org//p/oec/elsaad/48-en.html (visité le 28/09/2023).

[268] Alain Sauty et Claudia Mazzocato. « Bronchopneumopathie chronique obstructive : quelle place pour les soins palliatifs ? » fr. In : *InfoKara* 24.3 (2009). Place : Genève Publisher : Médecine & Hygiène, p. 99-104. issn : 1021-9056. doi : 10.3917/inka.093.0099. url : https://www.cairn.info/revue-infokara1-2009-3-page-99.htm (visité le 19/10/2022).

[269] Rebecca E. Schane et al. « Prevalence and risk factors for depressive symptoms in persons with chronic obstructive pulmonary disease ». eng. In : *Journal of General Internal Medicine* 23.11 (nov. 2008), p. 1757-1762. issn : 1525-1497. doi : 10.1007/s11606-008-0749-z.

[270] Jade Schrijver et al. « Self-management for people with chronic obstructive pulmonary disease ». In : *Cochrane Database of Systematic Reviews* 1 (2022). Publisher : John Wiley & Sons, Ltd.

[271] Steven P. Segal, Carol Silverman et Tanya Temkin. « Measuring empowerment in client-run self-help agencies ». en. In : *Community Mental Health Journal* 31.3 (juin 1995), p. 215-227. issn : 1573-2789. doi : 10.1007/BF02188748. url : https://doi.org/10.1007/BF02188748 (visité le 13/09/2023).

[272] Martin Seligman et Mihaly Csikszentmihalyi. « Positive Psychology : An Introduction ». In : *The American psychologist* 55 (fév. 2000), p. 5-14. issn : 978-94-017-9087-1. doi : 10.1037/0003-066X.55.1.5.

[273] Jae-Mahn Shim. « Patient Agency : Manifestations of Individual Agency Among People With Health Problems ». en. In : *SAGE Open* 12.1 (jan. 2022). Publisher : SAGE Publications, p. 21582440221085010. issn : 2158-2440. doi : 10.1177/21582440221085010. url : https://doi.org/10.1177/21582440221085010 (visité le 17/12/2023).

[274] Elizabeth Shove. « Beyond the ABC : Climate Change Policy and Theories of Social Change ». In : *Environment and Planning* (2010). URL : https://journals.sagepub.com/doi/10.1068/a42282 (visité le 29/09/2023).

[275] P. E. Shrout et J. L. Fleiss. « Intraclass correlations : uses in assessing rater reliability ». eng. In : *Psychological Bulletin* 86.2 (mars 1979), p. 420-428. ISSN : 0033-2909. DOI : 10.1037//0033-2909.86.2.420.

[276] Marlene N Silva et al. « A randomized controlled trial to evaluate self-determination theory for exercise adherence and weight control : rationale and intervention description ». In : *BMC Public Health* 8 (juill. 2008), p. 234. ISSN : 1471-2458. DOI : 10.1186/1471-2458-8-234. URL : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2483280/ (visité le 29/09/2023).

[277] Rosiane Simeon et al. « Behavior Change Techniques Included in Reports of Social Media Interventions for Promoting Health Behaviors in Adults : Content Analysis Within a Systematic Review ». In : *Journal of Medical Internet Research* 22.6 (juin 2020), e16002. ISSN : 1439-4456. DOI : 10.2196/16002. URL : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7317628/ (visité le 17/08/2023).

[278] Simon Christmas, David Young, Andrew Skates et Lynne Millward, Mark Duman, Iarla Kilbane Dawe. « Nine Big Questions about Behaviour Change ». In : Commissioned by the Department for Transport, nov. 2009. URL : https://simonchristmas.net/wp/wp-content/uploads/2020/11/Nine-Big-Questions.pdf (visité le 28/09/2023).

[279] Dave Singh et al. « Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease : the GOLD science committee report 2019 ». eng. In : *The European Respiratory Journal* 53.5 (mai 2019). ISSN : 1399-3003. DOI : 10.1183/13993003.00164-2019.

[280] Ellen A. Skinner. *Perceived control, motivation, & coping*. Perceived control, motivation, & coping. Pages : xviii, 213. Thousand Oaks, CA, US : Sage Publications, Inc, 1995. DOI : 10.4135/9781483327198.

[281] B. D. Smedley, S. L. Syme et Committee on Capitalizing on Social Science and Behavioral Research to Improve the Public's Health. « Promoting health : intervention strategies from social and behavioral research ». eng. In : *American journal of health promotion : AJHP* 15.3 (2001), p. 149-166. issn : 0890-1171. doi : 10.4278/0890-1171-15.3.149.

[282] Kristine Sørensen et al. « Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models ». In : *BMC Public Health* 12.1 (jan. 2012), p. 80. issn : 1471-2458. doi : 10.1186/1471-2458-12-80. url : https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80 (visité le 13/08/2023).

[283] Joanne M. Spahn et al. « State of the evidence regarding behavior change theories and strategies in nutrition counseling to facilitate health and food behavior change ». eng. In : *Journal of the American Dietetic Association* 110.6 (juin 2010), p. 879-891. issn : 1878-3570. doi : 10.1016/j.jada.2010.03.021.

[284] Paul W. Speer et N. Andrew Peterson. « Psychometric properties of an empowerment scale : Testing cognitive, emotional and behavioral domains ». In : *Social Work Research* 24.2 (2000). Place : United Kingdom Publisher : Oxford University Press, p. 109-118. issn : 1545-6838. doi : 10.1093/swr/24.2.109.

[285] Bruno Spire. « Entretien avec Bruno Spire. Président de l'association AIDES ». fr. In : *Cahiers philosophiques* 125.2 (2011). Place : Chasseneuil-du-Poitou Publisher : Réseau Canopé, p. 153-171. issn : 0241-2799. doi : 10.3917/caph.125.0153. url : https://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques1-2011-2-page-153.htm (visité le 15/08/2023).

[286] M. Stead, G. Hastings et L. McDermott. « The meaning, effectiveness and future of social marketing ». eng. In : *Obesity Reviews : An Official Journal of the International Association for the Study of Obesity* 8 Suppl 1 (mars 2007), p. 189-193. issn : 1467-7881. doi : 10.1111/j.1467-789X.2007.00340.x.

[287] Steiner M et al. *Pulmonary Rehabilitation : Steps to breathe better. National Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Audit Programme : Clinical audit of Pulmonary Rehabilitation services in England and Wales 2015. Executive summary*. Rapp. tech. 2016.

[288] James K. Stone et al. « The association of efficacy, optimism, uncertainty and health anxiety with inflammatory bowel disease activity ». en. In : *Journal of Psychosomatic Research* 154 (mars 2022), p. 110719. issn : 0022-3999. doi : 10.1016/j.jpsychores.2022.110719. url : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399922000046 (visité le 04/01/2023).

[289] W. M. Strull, B. Lo et G. Charles. « Do patients want to participate in medical decision making? » eng. In : *JAMA* 252.21 (déc. 1984), p. 2990-2994. issn : 0098-7484.

[290] Pascale Surpas. « Pourquoi la réhabilitation respiratoire est elle si peu prescrite? Comment y remédier? » fr. In : *Revue des Maladies Respiratoires* 5.7 (2010). url : https://www.em-consulte.com/article/240452/pourquoi-la-rehabilitation-respiratoire-est-elle-s (visité le 06/08/2024).

[291] Syndicat des Éditeurs de Logiciels de Loisirs. *L'Essentiel du Jeu Vidéo*. Nov. 2022. url : https://www.sell.fr/news/lessentiel-du-jeu-video-novembre-2022 (visité le 29/09/2023).

[292] Pedro J. Teixeira, António L. Palmeira et Maarten Vansteenkiste. « The role of self-determination theory and motivational interviewing in behavioral nutrition, physical activity, and health : an introduction to the IJBNPA special series ». In : *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* 9.1 (mars 2012), p. 17. issn : 1479-5868. doi : 10.1186/1479-5868-9-17. url : https://doi.org/10.1186/1479-5868-9-17 (visité le 29/09/2023).

[293] Olivia Thorpe, Kylie Johnston et Saravana Kumar. « Barriers and enablers to physical activity participation in patients with COPD : a systematic review ». eng. In : *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention* 32.6 (2012), p. 359-369. issn : 1932-751X. doi : 10.1097/HCR.0b013e318262d7df.

[294] Anne-Marie Toniolo. « Le comportement : entre perception et action, un concept à réhabiliter ». fr. In : *L'Année psychologique* 109.1 (2009). Place : Paris Publisher : NecPlus, p. 155-193. issn : 0003-5033. doi : 10.3917/anpsy.091.0155. url : https://www.cairn.info/revue-l-annee-psychologique1-2009-1-page-155.htm (visité le 28/01/2024).

[295] Catherine Tourette-Turgis. « Apprendre du malade. » In : *Education Permanente* 195 (2013). (Visité le 13/08/2023).

[296] Catherine Tourette-Turgis. « L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades ». fr. In : *Le sujet dans la cité* 4.2 (2013). Place : Paris Publisher : L'Harmattan, p. 173-185. issn : 2112-7689. doi : 10.3917/lsdlc.004.0173.

[297] Catherine Tourette-Turgis. « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. » fr. In : *Pratiques de formation/Analyses* (2010), p. 58-59, 137-153.

[298] Jean-Marie Tremblay. *Ginette Paquet et Benoit Tellier, Les facteurs sociaux de la santé. Vincent Lemieux, Pierre Bergeron, Clermont Bégin et Gérard Bélanger, Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux.* Français. Text. Fév. 2005. url : http://classiques.uqac.ca/contemporains/paquet_ginette/facteurs_soc_sante_2003/facteurs_soc_sante_2003_texte.html (visité le 04/08/2023).

[299] Van den broucke, Stephan. « La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. » fr. In : *La Santé en action* 440 (2017), p. 11-13. url : https://www.santepubliquefrance.fr/notices/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique (visité le 28/09/2023).

[300] Van der Kaap-Deeder, J., Soenens, B. et Vansteenkiste. « Manual of the Basic Psychological Need Satisfaction and Frustration Scale (BPNSFS). Ghent University, Belgium ». en. In : (2020), p. 115.

[301] Michele Vannotti et Célis-Gennart Marco. « L'expérience intersubjective de la maladie chronique. Ces maladies qui tiennent une famille en haleine ... » fr. In : *Raisons de santé*. Institut universitaire de médecine sociale et préventive (2000), p. 52.

[302] Pierre Vermersch. « Describing the Practice of Introspection ». en. In : (2009), p. 38.

[303] Pierre Vermersch. *L'entretien d'explicitation*. ESF Scicences Humaines. Psychologies & Psychothérapies. 2019. isbn : 978-2-7101-3856-3. url : https://esf-scienceshumaines.fr/

psychotherapie/150-entretien-d-explicitation-1-.html (visité le 04/06/2019).

[304] M. Viswanathan et al. « Community-based participatory research : assessing the evidence ». eng. In : *Evidence Report/-Technology Assessment (Summary)* 99 (août 2004), p. 1-8. issn : 1530-440X.

[305] Viola Voncken-Brewster et al. « The Impact of Participant Characteristics on Use and Satisfaction of a Web-Based Computer-Tailored Chronic Obstructive Pulmonary Disease Self-Management Intervention : A Process Evaluation ». eng. In : *JMIR formative research* 1.1 (août 2017), e1. issn : 2561-326X. doi : 10.2196//formative.6585.

[306] Barbara Wallston et al. « Development and Validation of the Health Locus of Control (HLC) Scale ». In : *Journal of consulting and clinical psychology* 44 (sept. 1976), p. 580-5. doi : 10.1037//0022-006X.44.4.580.

[307] Darren E. R. Warburton et al. « The health benefits of interactive video game exercise ». eng. In : *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism = Physiologie Appliquee, Nutrition Et Metabolisme* 32.4 (août 2007), p. 655-663. issn : 1715-5312. doi : 10.1139/H07-038.

[308] Melannie Warwick et al. « Self-management and symptom monitoring among older adults with chronic obstructive pulmonary disease ». eng. In : *Journal of Advanced Nursing* 66.4 (avr. 2010), p. 784-793. issn : 1365-2648. doi : 10.1111/j.1365-2648.2009.05238.x.

[309] Thomas L. Webb et al. « Using the internet to promote health behavior change : a systematic review and meta-analysis of the impact of theoretical basis, use of behavior change techniques, and mode of delivery on efficacy ». eng. In : *Journal of Medical Internet Research* 12.1 (fév. 2010), e4. issn : 1438-8871. doi : 10.2196/jmir.1376.

[310] Diana Zanolari et al. « A qualitative study of the sources of chronic obstructive pulmonary disease-related emotional distress ». In : *Chronic Respiratory Disease* 20 (mars 2023), p. 14799731231163873. issn : 1479-9723. doi : 10.1177/14799731231163873. url : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10009049/ (visité le 09/10/2023).

[311] Aayushi Zaveri. *La recherche qualitative fondée sur la théorie ancrée permet d'obtenir de nouvelles informations*. fr-FR. Juill. 2023. URL : https://mindthegraph.com/blog/fr/theorie-ancree-qualitative/ (visité le 28/12/2023).

[312] Anqi Zhang et al. « The mediating effect of self-efficacy on the relationship between diabetes self-management ability and patient activation in older adults with type 2 diabetes ». In : *Geriatric Nursing* 51 (mai 2023), p. 136-142. ISSN : 0197-4572. DOI : 10.1016/j.gerinurse.2023.02.017. URL : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0197457223000502 (visité le 17/12/2023).

[313] Jiali Zheng et al. « Depressive symptoms and chronic lung disease in middle-aged and older Chinese adults : Prospective bidirectional association and mediation analysis ». en. In : *Journal of Affective Disorders* 297 (jan. 2022), p. 283-293. ISSN : 0165-0327. DOI : 10.1016/j.jad.2021.10.023. URL : https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165032721010995 (visité le 04/01/2023).

[314] Marc A. Zimmerman. « Taking aim on empowerment research : On the distinction between individual and psychological conception ». In : *American Journal of Community Psychology* 18.1 (1990). Place : US Publisher : Plenum Publishing Corp., p. 169-177. ISSN : 1573-2770. DOI : 10.1007/BF00922695.

[315] Marc A. Zimmerman et Julian Rappaport. « Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment ». In : *American Journal of Community Psychology* 16.5 (1988). Place : US Publisher : Plenum Publishing Corp., p. 725-750. ISSN : 1573-2770. DOI : 10.1007/BF00930023.

[316] Marc A. Zimmerman et James H. Zahniser. « Refinements of sphere-specific measures of perceived control : Development of a sociopolitical control scale ». In : *Journal of Community Psychology* 19.2 (1991). Place : US Publisher : John Wiley & Sons, p. 189-204. ISSN : 1520-6629. DOI : 10.1002/1520-6629(199104)19:2<189::AID-JCOP2290190210>3.0.CO;2-6.

[317] Marc A. Zimmerman et al. « Further explorations in empowerment theory : An empirical analysis of psychological empowerment ». In : *American Journal of Community Psychology*

20.6 (1992). Place : US Publisher : Plenum Publishing Corp., p. 707-727. ISSN : 1573-2770. DOI : 10.1007/BF01312604.

[318] Marlies Zwerink et al. « Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease ». eng. In : *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014.3 (mars 2014), p. CD002990. ISSN : 1469-493X. DOI : 10.1002/14651858.CD002990.pub3.

Annexe A

Table de stratégie de recherche : "Sommes-nous malades de notre manque de contrôle ? Une revue systématique de la littérature chez les patients atteints de maladie chronique."

	Numéro de recherche		Nombre	Date
Pubmed (10 ans, english)	#1	"chronic disease"	88672	09/02/2023
	#2	"self care"	22491	09/02/2023
	#3	"self management"	19221	09/02/2023
	#4	empowerment	11331	09/02/2023
	#5	"health status"	76150	09/02/2023
	#6	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	5	09/02/2023
	#7	#1 AND (#2 OR #3 OR #4) AND #5	265	09/02/2023
Equation finale de recherche		"chronic disease"AND("self care"OR"self management"OR"empowerment")AND"health status"	265	09/02/2023
Google Scholar *(10 ans, articles de revue)*	#1	"chronic disease"	781 000	18/02/2023
	#2	"self care"	369 000	18/02/2023
	#3	"self management"	387 000	18/02/2023
	#4	empowerment	993 000	18/02/2023
	#5	"health status"	1 470 000	18/02/2023
	#6	#1+#2+#3+#4+#5+#6	1830	18/02/2023
	#7	#1+#2+#3+#4+#5+#6-"systematic review"	104	19/02/2023
Equation finale de recherche		"self care" "self management" empowerment "health status" "chronic disease" -"systematic review"	104	20/02/2023
ScienceDirect *(10 ans)*	#1	"chronic disease"	133319	20/02/2023
	#2	"self care"	31158	20/02/2023
	#3	"self management"	24944	20/02/2023
	#4	empowerment	111391	20/02/2023
	#5	"health status"	98941	20/02/2023
	#6	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	353	20/02/2023
	#7	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5 NOT "systematic review"	163	20/02/2023
Equation finale de recherche		"chronic disease"AND"self care"AND"self management"AND"empowerment"AND"health status"NOT"systematic review"	163	20/02/2023
PsycArticles *(10 ans)*	#1	"chronic disease"	213	20/02/2023
	#2	"self care"	313	20/02/2023
	#3	"self management"	196	20/02/2023
	#4	empowerment	296	20/02/2023
	#5	"health status"	419	20/02/2023
	#6	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	0	20/02/2023
	#7	#1 AND (#2 OR #3 OR #4) AND #5	1	20/02/2023
Equation finale de recherche		"chronic disease"AND("self care"OR"self management"OR"empowerment")AND"health status"	1	20/02/2023
ClinicalTrials	#1	"chronic disease"AND("self care"OR"self management"OR"empowerment")AND"health status"	1	20/02/2023
CINAHL (10 years, english, titre, resumé, Sans revu	#1	"chronic disease"	393004	20/02/2023
	#2	"self care"	148524	20/02/2023
	#3	"self management"	133799	20/02/2023
	#4	empowerment	276015	20/02/2023
	#5	"health status"	413775	20/02/2023
	#6	#1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5	2246	20/02/2023
	#7	AND "chronic disease" Title AND "self care" Title AND "self management" Title AND empowerment Title AND "health status" T	42	20/02/2023
		total	575	

FIGURE A.1 – Table de stratégie de recherche

Annexe B

Lecture critique des Articles de la Revue Systématique : "Sommes-nous malades de notre manque de contrôle ? Une revue systématique de la littérature chez les patients atteints de maladie chronique."

Identifying high-need patients with multimorbidity from their illness perceptions and personal resources to manage their health and care: a longitudinal study	
	2020
Auteurs	Mieke Rijken, José Maria Valderas, Marianne Heins, Francois Schellevis and Joke Korevaa
P	Patients atteints d'au moins deux maladies chroniques (selon la liste établie par O'Halloran and all.) recrutés par un médecin généraliste au Pays Bas. Agés de 15 ans ou plus, non institutionnalisés, espérance de vie supérieure à 6 mois selon le médecin généraliste. Dans cette étude, nous avons inclus les participants qui ont répondu à trois enquêtes successives (avril et octobre 2016, avril 2017)
I	Les participants remplissent des questionnaires tous les 6 mois pendant un maximum de 4 ans. Perception de la maladie et Ressources personnelles (RECUEIL EN 2017)
C	X
O	***Utilisation potentiellement sous-optimale des services de santé :*** 1. leur nombre de contacts avec le médecin généraliste ou l'infirmière du cabinet en 2016 (y compris les visites à domicile et les consultations par téléphone ; à l'exclusion des appels pour des prescriptions répétées), 2. s'ils avaient eu des contacts avec des services de médecine générale hors cabinet, par téléphone ou en face-à-face en 2016, 3. s'ils avaient eu une ou plusieurs hospitalisations non planifiées en 2016.

	qualité de vie liée à la santé : l'échelle EQ-5D-5L **item stat:** - analyses univariées pour décrire les caractéristiques démographiques et médicales - analyse de régression logistique pour chaque variable de résultat en tant que variable dépendante et chaque dimension de perception de la maladie ou ressource incluse séparément en tant que prédicteur. - deux analyses préparatoires de régression logistique multivariée pour limiter le nombre de prédicteurs par rapport au nombre de cas. - Dans le modèle de régression logistique multivarié final que nous avons réalisé pour chaque variable de résultat, nous avons inclus l'âge, le sexe et le nombre de maladies chroniques du patient, ainsi que les dimensions de la perception de la maladie et les ressources qui s'étaient révélées être des prédicteurs significatifs dans les analyses bivariées ou les analyses multivariées préparatoires. - Des courbes ROC ont été construites pour évaluer la spécificité et la sensibilité des modèles de prédiction finaux et l'aire sous la courbe ROC (AUC)
S	Etude longitudinale à recrutement transversal

RESULTATS
Bivariée : Aucune des dimensions de la perception de la maladie n'est prédicteur significatif de plus d'un indicateur d'utilisation sous-optimale des services de santé; sauf la réponse émotionnelle qui est significativement prédictrice. Les croyances de contrôle sont significativement prédictives des hospitalisations non programmées : les personnes qui percevaient un contrôle élevé sur leur maladie étaient moins susceptibles de signaler une hospitalisation non planifiée. Toutes les dimensions de la perceptions de la maladie (sauf le calendrier) sont prédictives d'une qualité de vie pauvre.

Les ressources sont significativement prédictives de la qualité de vie.

Avoir des ressources personnelles limtées est prédicteur de la consultation des MG (notamment la littératie, maitrise et sensation de dépression)

Table 3 Illness perception dimensions and resources as predictors of potentially suboptimal use of services and/or a poor health related quality of life, results of multinomial logistic regression analyses with one predictor included per analysis

	Frequent contact with GP		Use of general practice out-of-office service		Unplanned hospitalisation		Poor health related quality of life	
	N	OR	N	OR	N	OR	N	OR
Illness perceptions								
BIPQ Consequences ≥7 (vs < 7)	576	1.21	584	1.42	580	1.56	584	5.68***
BIPQ Timeline ≥7 (vs < 7)	574	1.81	582	0.87	578	0.98	582	2.56
BIPQ Personal control ≥7 (vs < 7)	576	0.90	584	1.01	580	0.40**	584	0.37***
BIPQ Treatment control ≥7 (vs < 7)	455[a]	0.66	460[a]	0.64*	457[a]	0.61	460[a]	0.29***
BIPQ Identity ≥7 (vs < 7)	577	1.73**	585	1.13	581	1.27	585	7.10***
BIPQ Concern ≥7 (vs < 7)	564	1.94**	571	1.18	566	1.46	571	6.58***
BIPQ Understanding ≥7 (vs < 7)	568	1.16	575	0.84	570	0.70	575	0.85
BIPQ Emotional response ≥7 (vs < 7)	570	2.02**	577	1.70*	572	1.72	577	5.55***
Personal resources								
Education level: medium (vs low)	576	0.91	584	0.86	580	0.82	584	0.79
Education level: high (vs low)	576	0.79	584	0.95	580	0.74	584	0.38**
"I get by or I save" (vs "I have to make debts or use my savings")	562	0.66	570	1.20	566	1.26	570	0.42**
Lives with partner	589	1.00	597	1.24	592	1.25	597	0.65*
"Have plenty people": yes (vs more or less / no)	574	0.75	580	1.09	575	0.94	580	0.41***
HLQ Healthcare provider support: score ≥ 3 (vs < 3)	577	1.05	583	0.62*	579	0.80	583	0.70
HLQ Having sufficient information ≥3 (vs < 3)	569	0.70	576	0.75	571	0.81	576	0.51**
HLQ Actively managing health ≥3 (vs < 3)	563	1.16	570	0.77	565	1.28	570	1.17
HLQ Social support ≥3 (vs < 3)	569	1.02	577	1.32	572	1.02	577	0.96
HLQ Critical appraisal ≥3 (vs < 3)	564	1.21	570	0.67	566	0.87	570	0.90
HLQ Active engagement with healthcare providers ≥4 (vs < 4)	553	0.87	559	0.68	555	1.24	559	0.43***
HLQ Navigating the healthcare system ≥4 (vs < 4)	557	0.62*	563	0.75	559	0.82	563	0.48**
HLQ Ability to find good health information ≥4 (vs < 4)	551	0.73	557	0.72	553	1.07	557	0.54**
HLQ Reading and understanding health information: score ≥ 4 (vs < 4)	554	0.66*	560	0.77	556	0.76	560	0.58*
Mastery > 21 (vs ≤21)	574	0.51**	581	0.77	577	0.62	581	.20***
HADS-Depression < 8 (vs ≥8)	577	0.68	584	0.77	579	1.39	584	.16***

HLQ Health Literacy Questionnaire, *HADS* Hospital Anxiety and Depression Scale, *BIPQ* Brief Illness Perception Questionnaire, *OR* Odds Ratio; * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

[a] only filled in if applicable (perceived by participants as in case of medical treatment); $n = 94$ chose the n.a.-option

Multivariée :
Le sexe (féminin), un niveau élevé d'inquiétude et l'absence d'un sentiment de maîtrise augmentaient la probabilité de contacts fréquents avec le cabinet de médecine générale. La perception d'un contrôle personnel élevé sur sa maladie réduit la probabilité d'hospitalisations non planifiées. La perception d'un contrôle élevé réduit également la probabilité d'une mauvaise qualité de vie liée à la santé, tandis que l'attribution de nombreux symptômes à sa (ses) maladie(s) et un niveau élevé d'inquiétude augmentent la probabilité d'une mauvaise qualité de vie liée à la santé 12 mois plus tard. La conviction que le soutien social est suffisamment disponible ainsi qu'un bon état de santé mentale diminuent la probabilité d'une mauvaise qualité de vie liée à la santé 12 mois plus tard.

Table 4 Final prediction models of potentially suboptimal use of health services and a poor health related quality of life, results of multivariate multinomial logistic regression analyses

	Frequent contact with the general practice	Use of general practice out-of-office service	Unplanned hospitali-Sation	Poor health related quality of life
Final model	$Chi^2(3) = 21.512$ ($P < .001$)	$Chi^2(3) = 16.037$ ($P = .001$)	$Chi^2(1) = 9.654$ ($P = .002$)	$Chi^2(7) = 137.288$ ($P < .001$)
N	552	577	580	541
	B (*P*)	**B (*P*)**	**B (*P*)**	**B (*P*)**
Sex: male (ref: female)	−0.493 (.019)			
Age (ref: younger than 65 years)				
65 to 74 years		0.187 (.490)		−0.477 (.131)
75 years or older		0.775 (.003)		0.458 (.135)
Number of chronic conditions				
BIPQ Personal control ≥7			−0.926 (.003)	−0.728 (.006)
BIPQ Identity ≥7				1.479 (<.001)
BIPQ Concern ≥7	0.446 (.048)			0.844 (.002)
BIPQ Emotional response ≥7		0.622 (.005)		
"I have plenty people": yes (vs more or less/no)				−0.527 (.042)
HADS-Depression < 8				−0.966 (.001)
Mastery > 21	−0.533 (.017)			
Constant	−0.828 (<.001)	−1.838 (<.001)	− 1.904 (<.001)	− 1.279 (.002)
Hosmer-Lemeshow goodness of fit	$Chi^2(6) = 2.726$ ($P = .842$)	$Chi^2(4) = 0.249$, ($P = .993$)	$Chi^2(0) = 0.000$ (–)	$Chi^2(8) = 3.401$ ($P = 0.901$)

Classification :
La prédiction des contacts fréquents avec la médecine générale, de l'utilisation des services de médecine générale hors cabinet et des hospitalisations non planifiées était faible (AUC < 0,70), alors que la prédiction d'une mauvaise qualité de vie liée à la santé par le modèle final était acceptable (AUC 0,837)

Table 5 Proportions of cases correctly predicted (sensitivity and specificity) for various classification cut-offs

	Frequent contact with general practice	Use of general practice out-of-office service	Unplanned hospitalisation	Poor health related quality of life	
Final model	$Chi^2(3) = 21.512$ ($P < .001$)	$Chi^2(3) = 16.037$ ($P = .001$)	$Chi^2(1) = 9.654$ ($P = .002$)	$Chi^2(7) = 137.288$ ($P < .001$)	
N	552	577	580	541	
AUC	.626	.612	.609	.837	
Classification cut-off:				**Sens.**[a]	**Spec.**[b]
.10				90.8	57.2
.15				81.7	67.6
.16				80.7	68.1
.17				79.8	69.7
.20				74.3	75.2
.25				67.9	82.2
.50				43.1	94.0

[a] Sens. = Sensitivity: number of cases predicted with adverse outcome / total number of cases observed with adverse outcome
[b] Spec. = Specificity: number of cases not predicted with adverse outcome / total number of cases not observed with adverse outcome

VALIDITE EXTERNE	
Thématique	**Elements**

Cadre et environnement de l'étude *Les differences de cadre est d'environnement de l'intervention / condition pourraient-elle se traduire par des differences possible d'effets de l'intervention / condition?*	**Pays:** Pays-Bas **Système de soin:** **https://www.cleiss.fr/docs/systemes-de-sante/pays-bas.html** La santé publique : Décentralisation croissante des soins de santé et des services sociaux, en particulier ceux destinés aux personnes âgées et aux patients atteints de maladies chroniques. La prévention des maladies, la promotion et la protection de la santé relèvent de la responsabilité des municipalités. Ces tâches sont précisées dans la loi sur la santé publique et comprennent : • les soins de santé préventifs pour les jeunes (centres de santé pour enfants et soins préventifs à l'école, dépistages des nouveau-nés) ; • la santé environnementale ; • les conseils médico-sociaux (aide à parentalité, santé mentale); • les inspections sanitaires périodiques ; • la santé publique pour les demandeurs d'asile (comme le dépistage de la tuberculose) ; • le dépistage préventif (cancer) ; • l'épidémiologie ; • l'éducation à la santé ; • les vaccinations ; • la prévention de la santé mentale. Soins primaires et soins préventifs :

	Il s'agit de soins pour lesquels chaque personne peut contacter directement un prestataire de santé. Les soins de santé primaires comprennent les généralistes, les pharmaciens, les dentistes et les obstétriciens, les physiothérapeutes, les psychologues mais également les prestataires de soins infirmiers à domicile. La plupart des médecins généralistes sont indépendants ou travaillent en partenariat avec d'autres collègues. Ils sont souvent aidés par des infirmières. Les médecins généralistes jouent un rôle central dans le système de soins de santé aux Pays-Bas : ils examinent les patients et déterminent si des soins spécialisés sont nécessaires. Par ailleurs, les dentistes et les obstétriciens peuvent également diriger des patients vers des services spécialisés s'ils le jugent nécessaire. Dans ce cas, ils fournissent au patient une prescription médicale qu'il doit remettre au médecin spécialiste de l'hôpital. Tous les citoyens sont inscrits auprès d'un médecin généraliste, principalement dans leur propre quartier. Les patients s'inscrivent auprès d'un médecin de leur choix et peuvent en changer sans restriction. Parmi les exemples de tâches effectuées par les médecins généralistes, on peut citer la coordination des soins pour les maladies chroniques courantes, telles que le diabète, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, l'asthme et la gestion des risques cardiovasculaires, ainsi que les soins psychiatriques. En général, les problèmes mineurs sont traités au sein du cabinet du médecin généraliste, parfois par des infirmières, tandis que les cas plus graves sont orientés vers des soins spécialisés. La nuit et le week-end, les soins de médecine générale en dehors des heures de travail sont assurés par des cabinets regroupant des médecins généralistes. Les médecins généralistes peuvent également dispenser certains soins d'urgence. Les soins infirmiers à domicile sont dispensés par des infirmières de secteur qui évaluent les besoins de leurs clients

	et coordonnent les soins entre le client, les soignants informels, le médecin généraliste, les autres professionnels de la santé et les professionnels de l'aide sociale. Elles fournissent des soins infirmiers et des soins personnels, comme l'habillage et le bain. ● *Système de soin différent de la France avec un accès plus facile,tous les citoyens ont un médecin généraliste. Ainsi, la population de l'étude peut différer* **Sélection des datas :** Les patients atteints de maladie(s) chronique(s) sont recrutés chaque année dans les cabinets de médecine générale de l'ensemble des Pays-Bas pour participer à l'étude, sur la base des critères suivants : diagnostic de maladie(s) chronique(s) somatique(s), âge de 15 ans ou plus, non institutionnalisé, espérance de vie supérieure à 6 mois selon le médecin généraliste, capacité mentale à participer et maîtrise suffisante de la langue néerlandaise. ● *Données représentatives des patients ayant au moins deux maladies chroniques au Pays Bas car ce système attribue à chaque patient un MG, seulement il aurait été souhaitable d'affirmer que les freins inhérents à l'accès aux questionnaires ont été identifiés et compensés si nécessaire.* **Sélection des cliniciens participants :** Les participants ont été sélectionnés dans le cadre d'une étude nationale par panel, qui utilise une procédure standardisée pour sélectionner de manière aléatoire des cabinets de médecine générale dans tout le pays.

	Temporalité : Etude de 2019 publiée en 2020, réalisée sur la collecte des données de 2016 à 2017. ● *Article d'actualité, le système de santé en 2016 lors du début du recueil de données (d'ailleurs il était reconnu comme le meilleur système de Santé Européen) était semblable à l'actuel aux Pays Bas* **Politique administrative :** Le système de soins de santé actuel aux Pays-Bas est caractérisé par une gouvernance partagée entre le gouvernement, les organisations professionnelles et les assureurs maladie : le régime de soins de santé est financé par les cotisations ainsi que par des primes mensuelles versées par les assurés directement aux compagnies d'assurance privées. Les prestataires de santé privés et les assureurs en santé sont les premiers responsables de la prestation des services de santé. ● *On pourrait se demander si l'accès au système de soin, information et financement est comparable à la France* **Aspects éthiques et culturels :** Chacun doit pouvoir vivre de manière autonome et indépendante, subvenir à ses propres besoins. Il doit se développer par lui-même et devenir maître de son destin autant que possible. ● *On pourrait imaginer que les Néerlandais peuvent être différents à la base concernant les différents Outcomes de cette étude (perception de la maladie, utilisation du système de santé)*

Sélection de la population d'étude *Les critères d'éligibilité reflètent-ils correctement la population étudiée?*	**Méthodes de diagnostic et d'investigation:** Le diagnostic a été rapporté par le médecin généraliste via les codes ICPC-1 (étonnant que la version de 2015 ICPC-2 n'ait pas été utilisée) et selon la liste établie par O'Halloran et ses collègues (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15249526/) ● *Faible diminution de la validité externe* **Critères d'éligibilité:** Les critères d'inclusions dans l'étude sont conformes à la population examinée (les patients avec multimorbidité) et permet de diminuer les biais : *"diagnosis of somatic chronic disease(s), aged 15 years or older, not institutionalised, life expectancy longer than 6 months according to the GP, mentally able to participate and adequate command of the Dutch language"* ● *Pas de diminution de la validité externe* **Critères de non-inclusion / exclusion:** Les critères d'exclusion / non-inclusion comme le taux de remplissage des questionnaires devant être de 100% ou les maladies chroniques mentales, psychatriques *("As the panel-study doesnot require GPs to provide data about participants'men-tal health problems (P-chapter of the ICPC), chronicpsychiatric or mental health disorders were not takeninto account")* diminue l'extrapolation des résultats sur des populations avec des maladies chroniques psychatriques par exemple mais aussi sur des populations ayant des difficultés quand aux remplissages des 3 enquêtes, il n'est d'ailleurs pas spécifié si une aide était disponible en cas de besoin pour le remplissage. ("dropped out the panel-study in-between because of various reasons: they felt the questions did not apply to them (n=25),weretoodifficult(n= 18) or too intimate (n= 6), they felt too ill (n=15), they had reached the participation term of 4 years(n= 11),

	because of death (n= 4), not interested any-more (n = 6), personal reasons (n = 4) or unknown(n = 25)") ● *Dropout car trop malade* ● *est ce que la méthode questionnaire ne sélectionne pas un type de pathologie en capacité de répondre* ● *Faible diminution de la validité externe*
Caractéristiques des sujets étudiés *Les résultats de l'étude peuvent-il être généralisés au-delà des critères d'éligibilité?*	**Caractéristiques cliniques de départ:** Les pathologies chroniques des patients ont été décrites, sans leurs associations avec une ou plusieurs autres pathologies chroniques (jusqu'à 4). La sévérité de leurs pathologies n'a pas été documentée, le seul élément connu est que la pathologie chronique renseignée est celle qui est ressentie comme la plus "impactante" par le patient. ● *Généralisation complexe* ● *influence du cumul de pathologie sur l'effet mesuré de la perception* **Phénotype des sujets / uniformité de la pathologie sous-jacente / stade de l'histoire naturelle de la pathologie:** De nombreux facteurs de confusion n'ont pas été décrits et donc anticipés. Il n'y a pas de description des différents "groupes" de pathologies chroniques. Selon l'accumulation (au moins 2) des différentes pathologies et leurs sévérités on peut imaginer que la perception de celle-ci (de celle considérée la plus invalidante) peut changer. ● *Généralisation complexe* **Gravité de la pathologie:** Il n'y a pas de description de la sévérité de la pathologie chronique documentée mais aussi associées. ● Généralisation complexe

	Comorbidités: Même si elles ne sont pas décrites, tous les patients ont au moins deux pathologies chroniques ce qui assure une certaine homogénéité de l'échantillon pour cette caractéristique. La population de moyenne d'âge 69.2 ans n'est pas représentative de tous les patients multi-pathologiques (ex obésité, asthme, mucoviscidose..). Est ce que la distribution des pathologies de l'échantillon est représentative de la distribution dans la population générale des multipathologies (est ce qu'il n'y aurait pas une pathologie surreprésentée dans cette échantillon affectant les résultats ? ● *Généralisation à pondérer*
Differences entre les pronostics / conditions de l'étude et la pratique courante *Existe-il des differences entre les pronostic / conditions utilises dans l'étude et les modalités de pratique courante*	**Durée et ~~posologie~~:** Intégration des sujets dans l'étude en 2016, plusieurs recueils de données ont eu lieues, durant 1 an, tous les 6 mois. **Pertinence du groupe comparateur:** X **Métier et compétences des effecteurs:** Les effecteurs ne sont pas décrits pour le recueil des ressources personnelles et de consommation du système de santé, mais on peut imaginer que ce recueil ne nécessite pas de compétences particulières. Pour le reste ce sont des auto-questionnaires , les effecteurs sont donc les patients. ● *Généralisation adéquate*

Effet indésirables de l'intervention / condition *Sont-ils clairs et détaillés pour circonscrire à la faisabilité des interventions / conditions?*	**Taux d'arrêt:** Le taux de perdus de vus est de plus de 46%, cela n'a pas été contrôlé, rien n'est spécifié sur la prise contact pour assurer le remplissage des questionnaires. Cela pose question sur l'accessibilité et sur le suivi des patients. ● *Le nombre de perdu est très important ce qui confère à l'étude un biais non négligeable (biais de recrutement ou/et publication ?)* **Procédure de sécurité de l'essai:** X

5/9 Echelle de qualité méthodologique Newcastle-Otawa Scale (cohorte)

VALIDITE INTERNE			
Catégories items	Items	Cotation	Justifications
SELECTION	**Représentativité des sujets exposés**	*(1 étoile) Vraiment représentatif de la population cible en moyenne dans la communauté* *(1 étoile) Un peu représentatif de la population cible en moyenne dans la communauté* *(0 étoile) Groupe d'utilisateurs sélectionné (infirmiers, volontaires, etc.)* *(0 étoile) Pas de description de la constitution de la cohorte*	La population ciblée est les personnes avec plusieurs comorbidités. L'étude a inclu des patients présentant au moins 2 pathologies chroniques. Dans la description de l'échantillon, nous avons connaissance d'une des pathologies (celle considérée comme la plus impactante par le patient). "Half of the sample (51%) had been diagnosed with two chronic diseases, 30% with three, and 19% with four or more chronic diseases. Hypertension (34%), diabetes (29%) and ischemic heart disease (21%) had been diagnosed most frequently, followed by osteoarthritis (14%), asthma (14%), atrial fibrillation (12%), COPD (11%) and hypothyroidism (11%)." De ce point de vue, l'échantillon semble représentatif de la population cible. La répartition du genre semble respectée et représentative de la population cible avec des comorbidités attribuées aux hommes et aux femmes "Gender distribution was 52% women and 48% men." 95% de l'échantillon a entre 50 et 90 ans environ (en considérant une distribution normale "The "mean age was 69.2 years (SD 9.9 years" ce qui semble aussi cohérent quand à la représentativité de l'échantillon (impact, ressenti des multiborbidités pouvant sembler différente selon l'âge)
	Sélection des sujets non-exposés	*(1 étoile) Issus de la même communauté que les sujets exposés* *(0 étoile) Issus d'une source différente* *(0 étoile) Pas de description de la constitution des groupes des sujets non exposés*	etude longitudinal de cohorte à recrutement transversale, l'expostion n'est pas connu lors du recrutement
	Détermination de l'exposition	*(1 étoile) Dossier fiable (comme les dossiers chirurgicaux)* *(1 étoile) Entretien structuré* *(0 étoile) Auto-déclaration écrite* *(0 étoile) Pas de description*	- Perception de la maladie Brief Ill-ness Perception Questionnaire (BIPQ) - Ressources personnelles were assessed by a set of survey

			questions measuring various resources: - Social resources (one item of the Loneliness scale) - Education (highest level of completed education) - Financial resources (one item about one's financial situation:"How would you describe your current financial situation?" (answering options: 1: I have to make debts, 2: I need to use my savings, 3: I get by, 4: I save some money, and 5: I save a lot of money) - Health literacy (Health Literacy Questionnaire (HLQ)) - Mastery (Pearlin Mastery Scale) - Mental Health (Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)) Pour la question 2: l'âge, le sexe et le nombre de maladies chroniques du patient, dimensions de la perception de la maladie et les ressources qui s'étaient révélées être des prédicteurs significatif
	Démonstration que le critère de jugement d'intérêt était absent au début de l'étude	*(1 étoile) Oui* *(0 étoile) Non*	*pas de recueil des outcomes a la baseline (consommation du système de santé et qualité de vie, donc difficile de déterminer l'apparition de l'événement (diminution de la qualité de vie ou augmentation de la consommation de soins)*

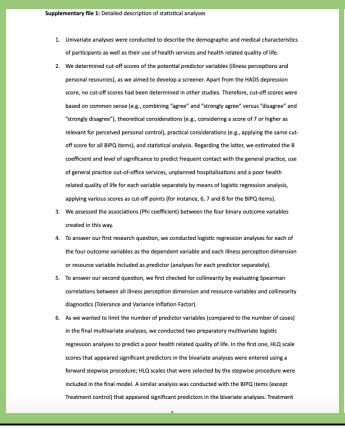
COMPARABILITE	**Comparabilité des sujets exposés et non exposés sur la base du schéma d'étude ou de l'analyse**	*(1 étoile) L'étude contrôle le facteur le plus important* *(1 étoile) L'étude contrôle tout facteur supplémentaire (ce critère pourrait être modifié pour indiquer un contrôle spécifique d'un deuxième facteur important)*	/l n'y a pas de groupe comparateur établi au départ (schéma d'étude). Aucun contrôle de facteur de confusion ne semble être fait (en pratique ou statistiquement). Il aurait pu être judicieux d'avoir des données à plusieurs temps (début/fin) sur leur perception de la maladie par exemple ou leurs ressources pour s'assurer qu'elles n'aient pas fluctuer en 2016 ce qui pourrait influencer le critère de jugement (qualité de vie et consommation système de santé) Controle du biais de selection: Bien que nous ayons initialement sélectionné 1 299 membres du panel souffrant d'au moins deux maladies chroniques enregistrées par des médecins généralistes, notre échantillon final était nettement plus petit (N = 601). En effet, dans le cadre de cette étude longitudinale, nous n'avons inclus que les personnes ayant répondu à trois enquêtes successives sur une année, souffrant d'au moins deux maladies chroniques définies comme telles par O'Halloran et ses collègues (2004) et n'ayant pas de données manquantes pour l'une des quatre mesures de résultats. Les analyses statistiques comparant les caractéristiques de basede notre échantillon final avec le groupe de personnes exclues a montré que les deux groupes avaient des répartitions similaires en termes de sexe, de niveau d'éducation et de composition du ménage (P> 0,05). Cependant, notre échantillon final comprenait plus de personnes atteintes de trois maladies chroniques ou plus (49% contre 40%) et moins de personnes atteintes de deux maladies chroniques (51% contre 60%) que le groupe de personnes non incluses dans l'échantillon final. De plus, notre échantillon final était en moyenne légèrement plus âgé (69,2 ans) que le groupe de personnes non incluses dans l'échantillon final (67,3 ans). Ces différences pourraient s'expliquer par le fait que les personnes interrogées ne semblaient pas souffrir de deux ou plusieurs maladies chroniques reconnues comme telles par O'Halloran et al. (2004), que nous avons volontairement exclues de l'échantillon avant de commencer l'enquête. Biais de saisonnalité: l'evolution des symptomes de chaque maladie chronique ne varit pas pareil au cours de l'année (par exemple plus d'exacerbations de maladie respiratoire en hiver avec les épidémies infectieuses) ce qui rendre difficilement comparable l'utilisation des ressources médicales. Biais de réponse au questionnaire: Comme il n'existe pas de questionnaire valide en néerlandais, nous avons utilisé le BIPQ, qui a été conçu pour évaluer la perception qu'a le patient d'une seule maladie ou d'une seule affection. Il se peut que cela ait donné lieu à uneune image incomplète de leur perception des multiples maladies dont ils souffrent, et peut-être aussi un manque de perspicacité sur des aspects particulièrement pertinents pour leur perception de la multimorbidité, par exemple les croyances sur les facteurs de causalité communs ou les interactions entre les affections ou les traitements

			Controle du biais de rappel: Il est possible qu'un biais de rappel se soit produit. La comparaison de nos données autodéclarées avec les données de plus de 200.000 patients multimorbides enregistrés dans une base de données de médecine générale et dans les registres des hôpitaux en 2013 montre néanmoins une grande ressemblance : dans cette étude, nous avons trouvé 23% avec neuf contacts ou plus avec la médecine générale et 9% avec des hospitalisations non planifiées, alors qu'ils étaient respectivement 20 et 7% dans les données enregistrées en 2013.. Biais de temporalite: Un autre problème est que les participants ont rapporté en avril 2017 leur utilisation des services de santé en 2016, alors que les données sur leurs perceptions de la maladie et leurs ressources personnelles ont été collectées en 2016. Étant donné que les données sur les perceptions de la maladie et les ressources ont été principalement collectées par une enquête en avril 2016, il semble probable que la plus grande partie de leur utilisation des services de santé en 2016 ait eu lieu après cette enquête.
CRITERE DE JUGEMENT	**Evaluation du critère de jugement**	*(1 étoile) Évaluation indépendante en aveugle* *(1 étoile) Chaînage des données* *(0étoile) Auto-évaluation/déclaration* *(0 étoile) Pas de description*	*toutes les données sont collectées et traitées conformément aux lignes directrices de l'Autorité en matière de protection de la vie privée.* - -Potentially suboptimal use of health services : 1. their number of contacts with the GP or the practice nurse in 2016 (including home visits and consultations by telephone; excluding calls for repeat prescriptions), 2. whether they had contact with general practice out-of-office services by telephone or face-to-face in 2016, 3. whether they had one or more unplanned hospitalisations in 2016. - Poor health related quality of life (EQ-5D-5L)
	Le suivi a-t-il été suffisamment long pour que le critère de jugement se produise ?	*(1 étoile) Oui (choisir une période de suivi adéquate pour le critère d'intérêt)* *(0 étoile) Non*	Les participants remplissent des questionnaires tous les 6 mois pendant un maximum de 4 ans.

	Adéquation du suivi des sujets	*(1 étoile) Suivi complet – tous les sujets ont été suivis* *(1 étoile) Perdus de vue peu susceptibles d'introduire un biais (peu de perdus de vue, pourcentage de suivi adéquat (et préciser le taux jugé adéquat) ou description des perdus de vue fournie)* *(0 étoile) Taux de perdus de vue supérieur au taux adéquat et absence de description des perdus de vue* *(0 étoile) Aucune information rapportée*	*.114 personnes (9%) ont abandonné l'étude par panel entre-temps pour diverses raisons : elles estimaient que les questions ne s'appliquaient pas à elles (n=25), qu'elles étaient trop difficiles (n=18) ou trop intimes (n=6), elles se sentaient trop malades (n=15), elles avaient atteint la durée de participation de 4 ans (n=11), elles sont décédées (n=4), elles n'étaient plus intéressées (n = 6), elles avaient des raisons personnelles (n = 4) ou elles étaient inconnues (n = 25).*

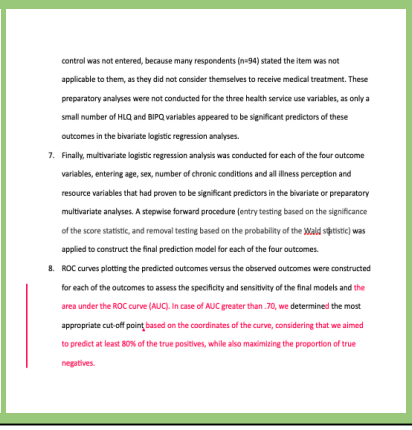
VALIDITÉ STATISTIQUE		
Analyse descriptive de l'échantillon		Table 1 - consommation du système de santé - qualité de vie

		Table 1 Use of health services and health related quality of life of participating multim006Fribid patients N Mean (SD) n % **Use of services in previous year** *(self-reported; April 2017)* Number of consultations general practice (GP and practice nurse): 593 6.56 (6.45) 0 25 4.2 1 to 4 220 37.1 5 to 8 213 35.9 9 to 12 84 14.2 More than 12 51 8.6 Contact with general practice out-of-office service: (ref. no contact) 601 124 20.6 only by telephone 35 5.8 (also) consultation(s)/visit(s) 89 14.8 Hospital admission(s): (ref. no) 597 Yes 104 17.4 Unplanned hospitalisation(s): (ref. no) 596 Yes 54 9.1 Total number of nights in hospital 588 0 493 83.8 1 to 4 60 10.2 5 or more 36 6.1 **Health related quality of life** *(EQ-5D index value; April 2017)* 601 0.77 (0.22) Poor health related quality of life (index value < 0.67) 601 118 19.6
Coefficient de Phi	Les conditions d'application sont : Deux variables binaires	Transformation en variables binaires (cf. outcome measures) - qualité de vie (pauvre ou >) - consommation système de santé (contact MG/contact out of office/hospi non planifiées) -



Supplementary file 1: Detailed description of statistical analyses

1. Univariate analyses were conducted to describe the demographic and medical characteristics of participants as well as their use of health services and health related quality of life.
2. We determined cut-off scores of the potential predictor variables (illness perceptions and personal resources), as we aimed to develop a screener. Apart from the HADS depression score, no cut-off scores had been determined in other studies. Therefore, cut-off scores were based on common sense (e.g., combining "agree" and "strongly agree" versus "disagree" and "strongly disagree"), theoretical considerations (e.g., considering a score of 7 or higher as relevant for perceived personal control), practical considerations (e.g., applying the same cut-off score for all BIPQ items), and statistical analysis. Regarding the latter, we estimated the B coefficient and level of significance to predict frequent contact with the general practice, use of general practice out-of-office services, unplanned hospitalisations and a poor health related quality of life for each variable separately by means of logistic regression analysis, applying various scores as cut-off points (for instance, 6, 7 and 8 for the BIPQ items).
3. We assessed the associations (Phi coefficient) between the four binary outcome variables created in this way.
4. To answer our first research question, we conducted logistic regression analyses for each of the four outcome variables as the dependent variable and each illness perception dimension or resource variable included as predictor (analyses for each predictor separately).
5. To answer our second question, we first checked for collinearity by evaluating Spearman correlations between all illness perception dimension and resource variables and collinearity diagnostics (Tolerance and Variance Inflation Factor).
6. As we wanted to limit the number of predictor variables (compared to the number of cases) in the final multivariate analyses, we conducted two preparatory multivariate logistic regression analyses to predict a poor health related quality of life. In the first one, HLQ scale scores that appeared significant predictors in the bivariate analyses were entered using a forward stepwise procedure; HLQ scales that were selected by the stepwise procedure were included in the final model. A similar analysis was conducted with the BIPQ items (except Treatment control) that appeared significant predictors in the bivariate analyses. Treatment



control was not entered, because many respondents (n=94) stated the item was not applicable to them, as they did not consider themselves to receive medical treatment. These preparatory analyses were not conducted for the three health service use variables, as only a small number of HLQ and BIPQ variables appeared to be significant predictors of these outcomes in the bivariate logistic regression analyses.

7. Finally, multivariate logistic regression analysis was conducted for each of the four outcome variables, entering age, sex, number of chronic conditions and all illness perception and resource variables that had proven to be significant predictors in the bivariate or preparatory multivariate analyses. A stepwise forward procedure (entry testing based on the significance of the score statistic, and removal testing based on the probability of the Wald statistic) was applied to construct the final prediction model for each of the four outcomes.
8. ROC curves plotting the predicted outcomes versus the observed outcomes were constructed for each of the outcomes to assess the specificity and sensitivity of the final models and the area under the ROC curve (AUC). In case of AUC greater than .70, we determined the most appropriate cut-off point based on the coordinates of the curve, considering that we aimed to predict at least 80% of the true positives, while also maximizing the proportion of true negatives.

Régression logistique multivariée (Question 1)	Les conditions d'application sont : une variable qualitative dichotomique ou nominale>2 classes	Table 3 (chaque prédicteur analysés séparément) Variables dépendantes : - qualité de vie - consommation du système de santé Variables indépendantes : - dimensions de perception de la maladie - ressources personnelles

Table 3 Illness perception dimensions and resources as predictors of potentially suboptimal use of services and/or a poor health related quality of life, results of multinomial logistic regression analyses with one predictor included per analysis

	Frequent contact with GP		Use of general practice out-of-office service		Unplanned hospitalisation		Poor health related quality of life	
	N	OR	N	OR	N	OR	N	OR
Illness perceptions								
BIPQ Consequences ≥7 (vs < 7)	576	1.21	584	1.42	580	1.56	584	5.68***
BIPQ Timeline ≥7 (vs < 7)	574	1.81	582	0.87	578	0.98	582	2.56
BIPQ Personal control ≥7 (vs < 7)	576	0.90	584	1.01	580	0.40**	584	0.37***
BIPQ Treatment control ≥7 (vs < 7)	455[a]	0.66	460[a]	0.64*	457[a]	0.61	460[a]	0.29***
BIPQ Identity ≥7 (vs < 7)	577	1.73**	585	1.13	581	1.27	585	7.10***
BIPQ Concern ≥7 (vs < 7)	564	1.94**	571	1.18	566	1.46	571	6.58***
BIPQ Understanding ≥7 (vs < 7)	568	1.16	575	0.84	570	0.70	575	0.85
BIPQ Emotional response ≥7 (vs < 7)	570	2.02**	577	1.70*	572	1.72	577	5.55***
Personal resources								
Education level: medium (vs low)	576	0.91	584	0.86	580	0.82	584	0.79
Education level: high (vs low)	576	0.79	584	0.95	580	0.74	584	0.38**
"I get by or I save" (vs "I have to make debts or use my savings")	562	0.66	570	1.20	566	1.26	570	0.42**
Lives with partner	589	1.00	597	1.24	592	1.25	597	0.65*
"Have plenty people": yes (vs more or less / no)	574	0.75	580	1.09	575	0.94	580	0.41***
HLQ Healthcare provider support: score ≥ 3 (vs < 3)	577	1.05	583	0.62*	579	0.80	583	0.70
HLQ Having sufficient information ≥3 (vs < 3)	569	0.70	576	0.75	571	0.81	576	0.51**
HLQ Actively managing health ≥3 (vs < 3)	563	1.16	570	0.77	565	1.28	570	1.17
HLQ Social support ≥3 (vs < 3)	569	1.02	577	1.32	572	1.02	577	0.96
HLQ Critical appraisal ≥3 (vs < 3)	564	1.21	570	0.67	566	0.87	570	0.90
HLQ Active engagement with healthcare providers ≥4 (vs < 4)	553	0.87	559	0.68	555	1.24	559	0.43***
HLQ Navigating the healthcare system ≥4 (vs < 4)	557	0.62*	563	0.75	559	0.82	563	0.48**
HLQ Ability to find good health information ≥4 (vs < 4)	551	0.73	557	0.72	553	1.07	557	0.54**
HLQ Reading and understanding health information: score ≥ 4 (vs < 4)	554	0.66*	560	0.77	556	0.76	560	0.58*
Mastery > 21 (vs ≤21)	574	0.51**	581	0.77	577	0.62	581	.20***
HADS-Depression < 8 (vs ≥8)	577	0.68	584	0.77	579	1.39	584	.16***

HLQ Health Literacy Questionnaire, *HADS* Hospital Anxiety and Depression Scale, *BIPQ* Brief Illness Perception Questionnaire, *OR* Odds Ratio; * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

[a] only filled in if applicable (perceived by participants as in case of medical treatment); $n = 94$ chose the n.a.-option

(question 2)	(document additionnel)	
Test de corrélation Spearman	Les conditions d'application sont : 1 var quantitative et 1 var qualitative ordinale (>2 classes)	- perception de la maladie (quantitative, score BIPQ) - ressources personnelles (ordinales)
Test de colinéarité (FIV et Tolérance)		Résultats non disponible (non présent dans le fichier additionnel)
Régression logistique multivariée (1)	une variable qualitative et 3 variables minimum (quali ou quanti)	- Var Qualitative dichotomique Pauvre Qualite de vie - Var HLQ scale, transformé en dichotomique selon cutt-of (HLQ Healthcare provider support,HLQ Having sufficient information,HLQ Actively managing health,HLQ Social support,HLQ Critical appraisal,HLQ Active engagement with healthcare providers,HLQ Navigating the healthcare system,HLQ Ability to find good health information,HLQ Reading and understanding health information)
Régression logistique multivariée (2)	une variable qualitative et 3 variables minimum (quali ou quanti)	- Var qualitative: BIPQ item (except treatment control) transformé en dichotomique selon cutt-of - Var Quant: Qualité de vie Que la Qol a été analysée car peu de résultat significatif lors de l'analyse bivariée BIPQ/consommation système de soin (table 3)

Régression logistique multivariée (3)	une variable qualitative et 3 variables minimum (quali ou quanti)	table 4 cf 4 régressions en vertical
Courbe ROC **Classification**		**Table 5** Proportions of cases correctly predicted (sensitivity and specificity) for various classification cut-offs

	Frequent contact with general practice	Use of general practice out-of-office service	Unplanned hospitalisation	Poor health related quality of life	
Final model	$Chi^2(3) = 21.512$ ($P < .001$)	$Chi^2(3) = 16.037$ ($P = .001$)	$Chi^2(1) = 9.654$ ($P = .002$)	$Chi^2(7) = 137.288$ ($P < .001$)	
N	552	577	580	541	
AUC	.626	.612	.609	.837	
Classification cut-off:				**Sens.**[a]	**Spec.**[b]
.10				90.8	57.2
.15				81.7	67.6
.16				80.7	68.1
.17				79.8	69.7
.20				74.3	75.2
.25				67.9	82.2
.50				43.1	94.0

[a] Sens. = Sensitivity: number of cases predicted with adverse outcome / total number of cases observed with adverse outcome
[b] Spec. = Specificity: number of cases not predicted with adverse outcome / total number of cases not observed with adverse outcome

SEM Qualite de vie EQ5D 0,0089
SEM Nombre Cosult MG = 0,27
SEM consequence de la maladie = 0.11
SEM Timeline = 0,076 /10
SEM Controle Personnel = 0,099 /10
SEM control traitement = 0,10 /10

SEM Identite = 0,11 /10
SEM Concern = 0,12 /10
SEM Incomprehension = 0,097 /10
SEM Reponse emotionnelle = 0,12 /10

SEM HQL (provider support) = 0,017 /4
SEM HQL (Avoir suffisamment d'information) = 0,014 /4
SEM HQL (Activtion Management Santé) = 0,016 / 4
SEM HQL (support social) = 0,018 / 4
SEM HQL (Critical Appraisal) = 0,019 / 4

SEM HQL (Active Engagement with HC provider) = 0,027 / 5
SEM HQL (Navigate in health care system) = 0,03 / 5
SEM HQL (Capacite a trouver la bonne information de santé) = 0,03 / 5
SEM HQL (lecture et compréhension de l'information de santé) = 0,03 / 5

Mastery = 0.21 / 35
Sante mentale = 0,16 / 21

La précision de l'estimation de la moyenne pour toute les variables d'intérêt est satisfaisante.

Comparaison multiples
flambage du risque alpha, pas de pondération du risque alpha décrite

Evaluation de la corrélation
Il n'est pas fait mention d'analyse de graphique en nuage de point avant l'interprétation de la corrélation

Pas de calcul de puissance statistique

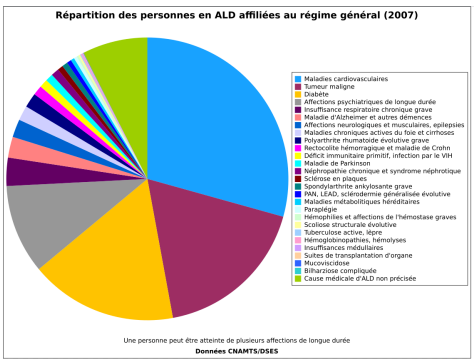
COHÉRENCE EXTERNE	
Items	**Justification**
Résultats des autres études cliniques	• il est nécessaire de développer et de valider un questionnaire pour les personnes atteintes de multimorbidité qui couvre le large spectre de leurs perceptions de la multimorbidité. Des travaux prometteurs ont été réalisés au Royaume-Uni avec le développement de l'échelle MULTIPleS (MultimorbidityIllness Perceptions Scale) [58].
Résultats des études non cliniques	• Dans cette étude, nous avons trouvé 23 % de personnes ayant eu neuf contacts ou plus avec le médecin généraliste et 9 % d'hospitalisations non planifiées, alors que ces chiffres étaient respectivement de 20 et 7 % dans les données enregistrées en 2013 [19]. •
Données physiopathologiques	
Données fondamentales	

pertinence clinique
est ce que l'etude à une utilité pertinente pour les acteurs d'un contexte de soin

PERTINENCE CLINIQUE			
Pertinence de l'objectif de l'étude	Par rapport aux connaissances existantes ?	Sur la base de cette étude, nous avons conçu un bref outil de dépistage pour identifier les personnes susceptibles de développer une mauvaise qualité de vie liée à la santé dans un avenir proche parmi les adultes souffrant de deux maladies chroniques ou plus, qui pourrait être appliqué par le médecin généraliste ou l'infirmière praticienne avec le patient. Les variables prédictives qui ressortent comprennent un champ restreint des déterminants de santé (perception de la maladie et maitrise). Les aspect sociaux et financier ne ressortent pas associé dans cette étude, ce qui aller en contradiction avec d'autre études plus spécifique sur certaines pathologies.	
	Basé sur un problème réel de santé ?	Oui la proportion de la charge des maladie chronique est importante et pose un enjeu de santé publique. Le coût financier pour la société est important. L'aggravation de l'état de santé des patients souffrant de maladie chronique détériore de façon importante la qualité de vie des individus et souvent de façon irréversible. Les dernières années de vie des patients sont rapportées dans la littérature comme étant particulièrement pénibles. Il est donc pertinent d'apporter une attention particulière à la prévention tertiaire des conséquences de ces maladies, tant sur le point vue individuel qu'au niveau sociétal. Cette	

		étude vise à identifier des éléments déterminants pour accroître le soutien de la santé de ces personnes dans ces phases. Les personnes souffrant de plusieurs affections de longue durée coexistantes (la "multimorbidité") sont de plus en plus nombreuses. La prévalence de la multimorbidité augmente avec l'âge et les privations socio-économiques. La prise en charge de la multimorbidité sera un défi majeur pour les services de santé du monde entier.	
	Pertinent pour la situation de soin qu'il souhaite « aider » En cohérence avec son argumentaire	L'objectif est pertinent pour la pratique de soin, il va permettre de voir si l'outil qu'on utilise est stable dans le temps. Ce qui nous permettra d'utiliser ces données comme marqueur de notre rééducation. D'autre questionnaire avec un objectif semblable ont été élaborés (Gibbons CJ, Kenning C, Coventry PA, Bee P, Bundy C, Fisher L, Bower P.Development of a multimorbidity illness perceptions scale (MULTIPleS).PLoS One. 2013;8(12):e81852)	

Pertinence de la population étudiée	Population étudiée comparable aux patients que l'on souhaite traités	L'age et le sexe des personnes recrutées reflète les données épidémiologiques recensées dans la littérature. La proportion de sollicitation des ressources médicales et la qualité de vie semble également refléter les données épidémiologiques. La constitution de l'échantillon s'est fait à partir d'un pannel national existant dans le pays. "Participants were selected from a nationwide panel-study, which uses a standardised procedure to randomlyselect general practices throughout the country, andwithin these practices, patients with chronic diseases [5]" Bien qu'il y ait une description des proportions du cumul des pathologies (comorbidités), toutes les pathologies ne sont pas comparables dans le handicap qu'elles font peser sur les individus pour pouvoir les comparer.	
	Caractéristiques finales de l'échantillon	La proportion de chaque pathologie chronique est plus conforme à notre population d'étude avec cependant des pathologies absentes certainement dues au schéma d'études (exclusion des pahtologies psychiatrique ne pouvant par répondre qu questionnaires par exemple)	

	Statut de la pathologie Contexte et cadre de soin	 Il n'est pas décrit la gravité de la pathologie: la population de l'échantillon est rapidement décrite et une représentation de la distribution de la gravité des pathologies aurait été pertinente pour identifier le poids de la maladie sur chaque individu. On est dans un contexte de soin identique du parcours global du patient souffrant de maladie chronique: de la sollicitation des soins primaires à celui des hospitalisations.	

Pertinence des critères de jugement	Critère de jugement pertinent à la clinique	les aspect psycho-comportemantaux sont relevés comme des éléments pertinents à explorer pour le maintien de la qualité de vie des patients, ce qui est sous utilisé a l'heure actuelle et qui se démontrent comme important dans la gestion de la maladie chronique.	
	Intéressant pour le patient ?	Les variables prédictives sont des éléments propres aux vécus de la maladie par chaque patient. Ils sont adaptés au point de vue du patient.	
	Intéressant pour le thérapeute ?	L'outil lui permettra d'identifier les patients les plus à risques pour individualiser sa prise en charge en concentrant son attention sur des éléments décisifs dans la qualité du patient dans un environnement où les ressources sont limitées.Cette méthode de questionnaire est de plus en plus développée.	
	Réalisable en pratique courante ?	Le développement d'un questionnaire court semble adapté à la pratique courante. Il reste cependant à tester l'efficacité et la fiabilité des questions.	
	Sous items d'une échelle pertinents ?	Oui en cohérence avec les variation de la qualité de vie dles patients	

Pertinence du groupe comparateur	Nature du groupe comparateur	c'est le même groupe de sujets qui passe les questionnaire. Une séparation dichotonnique est effectué à posterieur en fonction des reponse pour déterminer un groupe "exposé" à "la qualité de vie pauvre" et le reste des autres sujets constituant le groupe comparateur.	
	Groupe comparateur cohérente avec les données scientifiques	il n'y a pas de description du groupe comparateur	
	Cohérent avec la situation contextuelle et l'objectif de l'étude	Oui, cohérent aux données épidémiologiques et aux objectif de l'etudes	
	Groupe inactif, l'est-il vraiment	pas de données pour répondre à cette question	
	Groupe actif, quelle est la taille de l'effet comparé à un groupe qui l'est vraiment		

		la taille de l'effet est évalué par OR **Table 3** Illness perception dimensions and resources as predictors of potentially suboptimal use of services and/or a poor health related quality of life, results of multinomial logistic regression analyses with one predictor included per analysis *HLQ* Health Literacy Questionnaire, *HADS* Hospital Anxiety and Depression Scale, *BIPQ* Brief Illness Perception Questionnaire, *OR* Odds Ratio; * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$	
Pertinence de la taille de l'effet	Effet du traitement Fiabilité de la mesure Validité de la mesure Force d'association Force de causalité	NA. **Etude de exploratoire Non évaluable** La mesure de fiabilité du questionnaire est excellente NA NE	

	Frequent contact with GP		Use of general practice out-of-office service		Unplanned hospitalisation		Poor health related quality of life	
	N	OR	N	OR	N	OR	N	OR
Illness perceptions								
BIPQ Consequences ≥7 (vs < 7)	576	1.21	584	1.42	580	1.56	584	5.68***
BIPQ Timeline ≥7 (vs < 7)	574	1.81	582	0.87	578	0.98	582	2.56
BIPQ Personal control ≥7 (vs < 7)	576	0.90	584	1.01	580	0.40**	584	0.37***
BIPQ Treatment control ≥7 (vs < 7)	455[a]	0.66	460[a]	0.64*	457[a]	0.61	460[b]	0.29***
BIPQ Identity ≥7 (vs < 7)	577	1.73**	585	1.13	581	1.27	585	7.10***
BIPQ Concern ≥7 (vs < 7)	564	1.94**	571	1.18	566	1.46	571	6.58***
BIPQ Understanding ≥7 (vs < 7)	568	1.16	575	0.84	570	0.70	575	0.85
BIPQ Emotional response ≥7 (vs < 7)	570	2.02**	577	1.70*	572	1.72	577	5.55***
Personal resources								
Education level: medium (vs low)	576	0.91	584	0.86	580	0.82	584	0.79
Education level: high (vs low)	576	0.79	584	0.95	580	0.74	584	0.38**
"I get by or I save" (vs "I have to make debts or use my savings")	562	0.66	570	1.20	566	1.26	570	0.42**
Lives with partner	589	1.00	597	1.24	592	1.25	597	0.65*
"Have plenty people": yes (vs more or less / no)	574	0.75	580	1.09	575	0.94	580	0.41***
HLQ Healthcare provider support: score ≥ 3 (vs < 3)	577	1.05	583	0.62*	579	0.80	583	0.70
HLQ Having sufficient information ≥3 (vs < 3)	569	0.70	576	0.75	571	0.81	576	0.51**
HLQ Actively managing health ≥3 (vs < 3)	563	1.16	570	0.77	565	1.28	570	1.17
HLQ Social support ≥3 (vs < 3)	569	1.02	577	1.32	572	1.02	577	0.96
HLQ Critical appraisal ≥3 (vs < 3)	564	1.21	570	0.67	566	0.87	570	0.90
HLQ Active engagement with healthcare providers ≥4 (vs < 4)	553	0.87	559	0.68	555	1.24	559	0.43***
HLQ Navigating the healthcare system ≥4 (vs < 4)	557	0.62*	563	0.75	559	0.82	563	0.48**
HLQ Ability to find good health information ≥4 (vs < 4)	551	0.73	557	0.72	553	1.07	557	0.54**
HLQ Reading and understanding health information: score ≥ 4 (vs < 4)	554	0.66*	560	0.77	556	0.76	560	0.58*
Mastery > 21 (vs ≤21)	574	0.51**	581	0.77	577	0.62	581	.20***
HADS-Depression < 8 (vs ≥8)	577	0.68	584	0.77	579	1.39	584	.16***

	Significativité et résultat clinique		
Pertinence de l'applicabilité et de la faisabilité	Suis-je compétent dans cette PEC Ai-je le matériel Durée de PEC réalisable PEC invasive ? PEC nécessite une équipe pour être pris en charge PEC facilement explicable et compréhensive PEC acceptée par le patient	25- oui PEC courante au cabinet 26- Pas de matériel nécessaire, oui. 27- durée de remplissage du questionnaire rapidement réalisable. 28- Test non invasif. 29- Non 30- Test facilement explicable oui Les tests cliniques ont pu être réalisé chez tous les patients	
Pertinence du bénéfice contextualisé	Le cout Les contraintes Les effet indésirables et secondaires	Le bénéfice semble dépenser les coût apriori (coût de la réalisation de l'étude pour valider les questions, du passage du questionnaire en soin primaire, et des conséquences de soin). l'appropriation du passage du questionnaire en soin primaire, conséquences de soins à évaluer. Augmenter les aspects Stress&Anxiété chez les patients avec la prédiction du sévérité futur accrue, incapacité du système de soins à répondre à ces besoin identifier (pb éthique)	

Effects of self-care behaviors on medical utilization of the elderly with chronic diseases–A representative sample study	
Année	2015
Auteurs	I-Hui Chen, Mei-ju Chi
P	personnes âgées à Taïwan (toutes les personnes de Taiwan âgées de personnes âgées de plus de 65 ans incluses dans le système d'enregistrement) qui ont répondu au questionnaire
I	Données issu du suivi de cohort national (“theTaiwanese National Survey of Health and Living Status of Older Adults”) : - Confiance en soi, - Comportements de gestion de la maladie issu de questionnaires supervisés comportant le suivi des déterminants de santé : les caractéristiques générales, le statut marital, les échanges socio-économiques, l'état de santé, l’activité professionnelle, lieux de résidence, le bien-être économique/financier et le soutien émotionnel,
C	Les sujets de la cohorte sont appariés à leurs données de consommation de soin issu de la base de l’assurance maladie Nationale de Taiwan pour définir 3 groupes de consommation de soins: - Urgence, - Consultation Externe, - Hospitalisation Évitable.
O	Item Stat: regression logistique (association) : Confiance en soi, comportements de gestion de la maladie et consommation de soins
S	Etude Longitudinale sur un panel, menée en plusieurs vagues à des intervalles de 3-4 ans à partir de 1989, la sixième vague en 2007 (principale donnée d'analyse).

RESULTATS

Présentation des caracteristiques de l'echantillon:
Des données descriptives, telles que les pourcentages, les moyennes et les écarts types, ont été utilisées pour décrire les caractéristiques démographiques et cliniques de l'échantillon. Table 1

Table 1
Demographic and clinical characteristics.

Factor		*n*	Percent (%)
Gender	Male	1209	47.8
	Female	1322	52.2
Age (years)	65–69	803	31.7
	70–74	637	25.2
	75–79	546	21.6
	80–84	337	13.3
	>85	208	8.2
Education	Illiteracy	782	30.9
	Elementary school	1176	46.5
	Junior high school or above	573	22.6
Ethnicity	Fujian	1716	67.8
	Hakka	431	17.0
	Mainlander	341	13.5
	Aboriginal	40	1.6
Marital status	Married	1553	61.4
	Single	978	38.6
Working status	Working	302	11.9
	Retried	2225	87.9
Living arrangement	Lived alone	264	10.4
	With family	2266	89.5
Living area	Metropolitan	1094	43.2
	Suburban	528	20.9
	Rural	908	35.9
Chronic diseases	0	276	10.9
	1	601	23.8
	2	652	25.8
	>3	1002	39.6
Fall experience	Yes	598	23.6
ADL disability	Yes	409	16.2
Depressive symptoms	Yes	520	20.6
Cognitive impairment	Yes	454	17.9
Self-rated health	Good	634	25.1
	General	942	37.2
	Bad	955	37.7
Disease management behaviors in the past year			
Weight control	Yes	689	27.2
Smoking cessation	Yes	253	10.0
Quitting alcohol	Yes	241	9.5
Beginning exercise	Yes	1440	56.9
On a diet	Yes	1591	62.8
Life adjustment	Yes	1629	64.4
Self-care confidence			Mean (SD)
Compliance	(1–5)		4.44 (0.98)
Exercise	(1–5)		3.28 (1.55)
Diet	(1–5)		3.65 (1.35)
Express conditions	(1–5)		4.27 (1.02)
Query conditions	(1–5)		3.99 (1.23)
Control conditions	(1–5)		3.52 (1.29)
Control emotions	(1–5)		3.56 (1.25)
Total score	(7–35)		26.94 (5.96)
Total		2531	100.0

ADL, activities of daily living; SD, standard deviation.

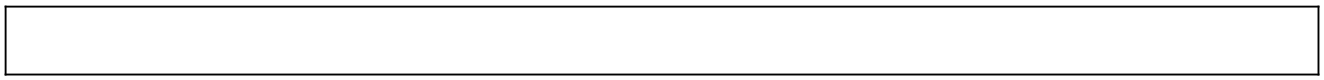


Table 2
Demographic characteristics, self-care confidence, and disease management behaviors.

$N = 2531$	Self-care confidence[a]	Disease management behaviors (% of yes)[b]					
Factors		Weight control	Smoking cessation	Quitting alcohol	Starting exercise	On a diet	Life adjustment
Gender	***	**	***	***	*	*	*
Male	27.6	30.3	19.9	15.5	59.4	60.6	66.7
Female	26.4	24.4	1.0	4.0	54.6	64.9	62.2
Age (years)	***	***	***	*	***	***	*
65–69	27.5	33.0	32.8	10.7	60.0	67.9	65.4
70–74	27.7	26.8	10.0	28.2	61.5	65.3	63.0
75–79	26.6	25.1	11.4	22.0	57.7	61.7	69.2
80–84	25.5	23.4	9.2	10.4	50.1	54.9	59.1
>85	24.2	17.8	12.3	4.3	40.1	51.4	60.1
Education	***	***	***	***	***	***	***
Illiterate	25.4	16.1	3.5	2.9	48.2	56.9	55.2
Elementary	27.0	26.7	11.4	10.5	57.1	62.5	63.9
Junior high+	28.7	43.5	16.1	16.6	68.3	71.7	77.7
Ethnicity	***	*	*	***	*		***
Fujian	26.8	26.0	8.9	7.6	55.9	62.7	62.9
Hakka	27.1	26.5	11.8	11.1	54.7	65.2	64.1
Mainlander	27.7	34.3	20.2	17.6	64.8	63.0	74.2
Aboriginal	22.3	27.5	13.5	5.0	56.4	43.6	43.6
Marital status	***	***	***	***	*		
Married	27.4	30.1	12.7	11.7	58.0	63.9	64.8
Single	26.1	22.7	5.7	6.0	55.2	61.3	63.6
Working status	*	*	*	***	**		
Working	27.8	27.5	13.6	15.6	49.7	61.9	59.9
Retried	26.8	27.2	9.5	8.7	58.0	63.0	64.9
Living arrangement					*		
Lived alone	27.3	26.8	7.2	9.1	63.6	62.7	66.3
With family	26.9	30.8	10.3	9.6	56.2	62.9	64.2
Living area	***	***	*	***	***	***	***
Metropolitan	27.0	35.8	11.1	12.1	62.7	68.1	69.3
Suburban	26.9	23.3	11.9	9.6	59.2	62.1	69.0
Rural	26.9	19.1	7.6	6.4	48.6	57.0	55.7
Chronic diseases	***					***	
0	27.5	23.6	10.1	9.8	55.8	50.7	60.9
1	27.6	25.6	11.0	11.1	58.4	59.6	65.2
2	27.4	28.4	9.8	9.5	58.8	64.7	66.1
>3	26.0	28.5	9.6	8.5	55.1	66.9	63.6
Fall experience	***	***	*	*	***	*	**
Yes	25.3	20.9	8.0	7.0	49.0	58.9	58.7
No	27.4	29.2	10.6	10.3	59.4	64.1	66.1
ADL disability	***	***	**	***	***	***	***
Yes	21.4	15.2	6.4	3.2	23.5	50.6	46.5
No	27.5	29.5	10.7	10.7	63.3	65.2	67.8
Depressive symptom	***	***		*	***	***	***
Yes	23.6	18.5	9.0	8.1	46.2	57.0	55.6
No	28.0	31.9	10.8	11.0	65.2	67.0	70.0
Cognitive impairment	***	***	***	***	***	***	***
Yes	23.5	15.4	5.3	5.1	40.3	54.3	49.4
No	27.6	31.4	11.5	11.4	64.4	66.9	70.1
Self-rated health	***	***	**	***	***	***	***
Good	29.2	35.6	12.3	13.2	66.9	65.6	68.5
General	27.7	28.3	10.9	10.9	65.9	67.9	68.9
Bad	24.4	20.5	7.6	5.7	41.4	56.0	57.1
Total	26.9	27.2	10.0	9.5	56.9	62.8	64.4

* $p < 0.05$.
** $p < 0.005$.
*** $p < 0.0001$.
[a] *t*-Test or ANOVA.
[b] Chi-square test.

Un test de Chi-carré a été utilisé pour les variables nominales et un test de tendance linéaire a été utilisé pour les données catégorielles ordinales.
Les tests du chi-carré ont montré que les personnes âgées qui avaient la conviction de commencer à faire de l'exercice pour soulager ou contrôler des affections chroniques avaient moins tendance à se rendre aux urgences, à utiliser les services d'hospitalisation et à subir des hospitalisations inévitables. Table 2

Regression Logistique multivarié
Le Table 4 montre le modèle de régression logistique multivariable de l'utilisation des salles d'urgence, des admissions à l'hôpital et des hospitalisations évitables par les Taïwanais âgés.
La confiance en soi et les habitudes d'exercice sont significativement associées à l'utilisation d'hospitalisations évitables.
Les sujets étaient plus âgés (OR:1.03,95%CI:1.01-1.06), vivaient en zone rurale (OR:1.44,95%CI:1.02-2.05), avaient plus de maladies chroniques (OR:5.02,95%CI:2.34-10. 78), avaient des incapacités liées aux AVQ (OR:1.68,95%CI:1.10-2.56), et avaient subi une chute (OR:1.40,95%CI:1.02-1.92) étaient plus susceptibles d'avoir des hospitalisations évitables.

Conclusion
- 64% des personnes interrogées avaient commencé à adopter des comportements d'adaptation à la vie, mais seulement 10% d'entre elles étaient prêtes à arrêter de fumer et de boire de l'alcool. Ainsi, les personnes âgées souffrant de maladies chroniques avaient une bonne capacité de conformité et pouvaient bien communiquer avec leurs médecins, mais elles n'avaient pas la confiance suffisante pour prendre soin d'elles-mêmes pendant la vie quotidienne.
- Deuxièmement, les personnes âgées ne s'engagent pas pleinement dans des comportements de contrôle tels que le maintien du poids corporel et l'abandon des comportements à risque pour la santé.
- Troisièmement, la confiance en soi et les habitudes d'exercice ont été identifiées comme des facteurs contribuant à la réduction de l'utilisation des médicaments aigus.

Table 4
Logistic regression analysis: correlates of medical utilizations by the elderly.

$N = 2531$	Emergency room		Inpatient service		Avoidable hospitalizations	
Factors	OR	95% CI	OR	95% CI	OR	95% CI
Self-care confidence (cont.)	0.99	0.97–1.01	0.98	0.96–1.01	0.97*	0.94–0.99
Disease management behaviors (ref: no)						
Weight control						
Yes	0.96	0.74–1.24	0.95	0.71–1.26	0.96	0.67–1.40
Smoking cessation						
Yes	1.33	0.94–1.89	1.13	0.76–1.68	0.85	0.50–1.42
Quitting alcohol						
Yes	0.98	0.68–1.41	0.68	0.44–1.05	0.83	0.48–1.44
Beginning exercise						
Yes	0.75*	0.59–0.96	0.72*	0.55–0.93	0.59***	0.43–0.82
On a diet						
Yes	1.24	0.96–1.61	1.06	0.80–1.41	0.85	0.60–1.20
Life adjustment						
Yes	0.96	0.74–1.23	1.20	0.90–1.59	1.35	0.95–1.92
Gender (ref: male)						
Female	0.86	0.66–1.11	0.60***	0.45–0.80	0.59**	0.41–0.84
Age (cont.)	1.04***	1.02–1.06	1.02*	1.00–1.05	1.03*	1.01–1.06
Education (ref: illiteracy)						
Elementary	1.45*	1.11–1.90	1.05	0.78–1.41	0.99	0.69–1.43
Junior +	1.20	0.84–1.73	1.10	0.74–1.63	0.98	0.60–1.60
Ethnicity (ref: Fujian)						
Hakka	1.08	0.82–1.44	0.79	056–1.08	0.74	0.48–1.13
Mainlander	0.94	0.66–1.32	1.23	0.86–1.76	1.24	0.80–1.92
Aboriginal	1.47	0.66–3.28	1.56	0.65–3.71	1.79	0.67–4.82
Marital status (ref: single)						
Married	0.89	0.69–1.15	0.90	0.68–1.19	0.91	0.64–1.29
Working status (ref: retried)						
Working	0.84	0.59–1.19	0.56*	0.37–0.87	0.62	0.35–1.09
Living arrangement (ref: with family)						
Lived alone	0.85	0.59–1.22	0.83	0.55–1.25	0.77	0.45–1.31
Living area (ref: metropolitan)						
Suburban	1.16	0.88–1.54	1.26	0.92–1.72	1.19	0.80–1.77
Rural	1.17	0.91–1.52	1.42*	1.07–1.89	1.44*	1.02–2.05
Chronic diseases (ref: 0)						
1	1.01	0.67–1.53	1.21	0.74–1.99	2.04	0.91–4.56
2	1.36	0.91–2.03	1.80*	1.12–2.92	3.31**	1.52–7.21
≥3	1.49*	1.01–2.20	2.01**	1.26–3.22	5.02***	2.34–10.7
Fall experience (ref: no)						
Yes	1.57***	1.23–1.99	1.78**	1.23–2.58	1.40*	1.02–1.92
ADL disability (ref: no)						
Yes	1.07	0.74–1.53	1.16	0.89–1.52	1.68*	1.10–2.56
Depressive symptom (ref: no)						
Yes	1.33*	1.02–1.72	1.18	0.88–1.57	0.78	0.55–1.12
Cognitive impairment (ref: yes)						
No	1.24	0.92–1.68	1.27	0.92–1.77	1.06	0.72–1.55
Self-rated health (ref: good)						
General	1.02	0.72–1.35	1.04	0.75–1.43	1.19	0.78–1.83
Bad	1.31	0.96–1.78	1.42*	1.00–2.01	1.35	0.86–2.11
c-Statistic	0.660		0.693		0.744	

OR, odds ratio; CI confidence interval.
* $p < 0.05$.
** $p < 0.005$.
*** $p < 0.0001$.

VALIDITE EXTERNE	
Thématique	**Elements**

Cadre et environnement de l'étude *Les differences de cadre est d'environnement de l'intervention / condition pourraient-elle se traduire par des differences possible d'effets de l'intervention / condition?*	**Pays:** Taiwan **Système de soin:** **https://www.fondapol.org/decryptage/a-taiwan-un-systeme-de-sante-exemplaire/** Le NHI a été instauré en 1995 afin de permettre à l'ensemble de la population taïwanaise de bénéficier d'une couverture médicale minimale, à commencer par les enfants, les personnes âgées et les chômeurs qui ne bénéficiaient jusqu'alors d'aucun régime spécifique. Le système couvre 99,6% de la population. La prise en charge est à la fois presque gratuite (une quote-part entre 10 et 20% permet de lutter contre les dérives et abus de la gratuité – autour de 100 NTD soit 2,5 dollars pour une consultation) et très large, son champ d'application allant de l'acuponcture aux soins dentaires, en passant par la médecine chinoise. Le système mis en place est celui du payeur unique. Le gouvernement prélèvent des cotisations sur les salaires (5% environ dont la majeure partie est assurée par l'employeur) tout en assurant un filet de sécurité à ceux qui ne cotisent pas pour bénéficier du NHI. ● *Système de soin différent de la France avec un accès plus facile,tous les citoyens ont un médecin généraliste ou accès librement à un spécialiste. Utilisation exclusive d'outil numérique peut restreindre l'accès au soin pour certaines populations agées et fragilisées par la maladie chronique.* *Ainsi, la population de l'étude peut différer*

	Le système d'accès et de services est performant et égalitaire en termes de couverture du territoire. Les coûts sont relativement faibles : si les dépenses de santé représentaient 4,79% du PIB avant la réforme, elles ne représentent que 6,9% du PIB en 2012 (contre 15% aux Etats-Unis). Loin de l'explosion redoutée. Cette maîtrise des coûts s'explique par des coûts administratifs relativement faibles (1,5% du montant total du NHI, le plus faible ratio des sociétés occidentales). Le système est entièrement électronique, « paperless », donc simple, transparent et centralisé, chaque taïwanais disposant d'une smart card. ● *On pourrait se demander si l'accès au système de soin, information et financement est comparable à la France* la logique de concurrence entre les services de soin, une majeure partie d'entre eux relevant du secteur privé, une compétition qui ne joue pas tant sur les prix (ceux-ci étant plus ou moins contrôlés par le gouvernement) que sur la qualité des services, dans la mesure où les taïwanais sont libres de choisir leur centre médical. Les taïwanais disposent donc d'un service de qualité (les médecins ont souvent étudié aux Etats-Unis ou phénomène plus fréquent encore, au Canada) et peu encombré ; un taïwanais qui veut consulter un dentiste ou un ophtalmologiste peut le faire le jour même. ● *On peut supposer que les Taiwannais sont différents de la population Francaise dans le fait qu' elle soit inuslaire et composée de différentes ethnies issues d'immigration différente et récente. Avec un niveau d'education plus important (presque 30% illettrisme) pouvant impacter l'usage des services de santé et le self management.* **Sélection des datas :**

	Les données utilisées dans le cadre de cette recherche reposent sur l'enquête 2007 sur la santé et l'état de vie des personnes âgées à Taïwan, une étude longitudinale par panel menée par l'Institut provincial de planification familiale de Taïwan (aujourd'hui intégré au Bureau de promotion de la santé du ministère de la santé de Taïwan) et le Centre d'études de la population de l'Université du Michigan. L'étude de panel a été menée en deux vagues à des intervalles de 3-4 ans à partir de 1989, et la sixième vague en 2007 a été la principale donnée d'analyse de notre étude. **Sélection des cliniciens participants :** Les données utilisées dans le cadre de cette étude proviennent de la dernière vague, n'incluent que les personnes âgées de plus de 65 ans et sont comparées à la base de données de l'assurance maladie nationale de Taïwan afin d'explorer l'utilisation des services médicaux. Taïwan a lancé un programme national d'assurance maladie à payeur unique le 1er mars 1995. La base de données de ce programme contient les dossiers d'inscription et les données relatives aux demandes de remboursement. En outre, la pondération a été utilisée par une méthode de stratification a posteriori pour ajuster la représentativité de l'échantillon. Le comté de résidence, le sexe et l'âge sont les principaux niveaux stratifiés •

Sélection de la population d'étude *Les critères d'éligibilité reflètent-ils correctement la population étudiée?*	**Méthodes de diagnostic et d'investigation:** "Sampling and Survey Method For the baseline survey conducted in 1989, household registration data of residents aged 60 and above in non-aboriginal townships in 1988 were used as sampling frame for this study. A three-stage systematic random sampling method was used for the selection of an equal probability sample. Afterward, two fresh samples were selected in 1996 and 2003 in order to maintain representativeness of the younger age cohort and extend representativeness of the sample to the population aged 50 and above. As attrition occurred during years of follow-up, a new cohort comprising of respondents from both the non-aboriginal and aboriginal townships was established in 2015. Data were collected with face-to-face interview questionnaires by trained interviewers. Échantillonnage et méthode d'enquête" Pour l'enquête de base réalisée en 1989, les données d'enregistrement des ménages des résidents âgés de 60 ans et plus dans les communes non autochtones en 1988 ont été utilisées comme base d'échantillonnage pour cette étude. Une méthode d'échantillonnage aléatoire systématique à trois niveaux a été utilisée pour la sélection d'un échantillon à probabilité égale. Par la suite, deux nouveaux échantillons ont été sélectionnés en 1996 et 2003 afin de maintenir la représentativité de la cohorte d'âge plus jeune et d'étendre la représentativité de l'échantillon à la population âgée de 50 ans et plus. En raison de l'attrition survenue au cours des années de suivi, une nouvelle cohorte comprenant des répondants des cantons autochtones et non autochtones a été constituée en 2015. Les données ont été collectées à l'aide de questionnaires d'entretien en face à face par des enquêteurs formés. Sampling Design and Survey Method The most recent survey was conducted in 2021 to 2022. The interviewees in this survey comprised a national and city/county representative sample of the whole population of the country. A multistage stratified systematic sampling design was applied for the cities and counties in Taiwan (including Penghu County). The townships were stratified by urbanization and location before sampling. Village/Lin in sampled townships and then the individual in sampled village/Lin were selected step by step following the principle of probability proportional to size (PPS). Because of inconsistencies between the registered address and the actual address of the residents in the counties, area sampling was applied for Kinmen County and Lienchiang County, where competent member aged 12 years and above in the selected household were interviewed. Data were collected using face to face interview. Since 2009, a computer-assisted personal interview tool was implemented to improve efficiency and data quality of the survey. Self-administered questionnaires were sometimes applied to those who complete face-to-face questionnaire interviews and were eligible to fill out the self-administered questionnaires. For example, two short sets of health literacy questionnaires were applied as optional modules on two randomly selected sub-samples of the survey in 2017. Plan d'échantillonnage et méthode d'enquête L'enquête la plus récente a été réalisée entre 2021 et 2022. Les personnes interrogées dans le cadre de cette enquête constituaient un échantillon représentatif de l'ensemble de la population du pays, tant au niveau national qu'au niveau des villes et des comtés. Un plan d'échantillonnage systématique stratifié à plusieurs degrés a été appliqué pour les villes et les comtés de Taïwan (y compris le comté de Penghu). Les communes ont été stratifiées en fonction de l'urbanisation et de la localisation avant l'échantillonnage. Les villages/quartiers des communes

	échantillonnées, puis les individus des villages/quartiers échantillonnés ont été sélectionnés pas à pas selon le principe de la probabilité proportionnelle à la taille (PPS). En raison des incohérences entre l'adresse enregistrée et l'adresse réelle des résidents dans les comtés, un échantillonnage par zone a été appliqué pour le comté de Kinmen et le comté de Lienchiang, où les membres compétents âgés de 12 ans et plus du ménage sélectionné ont été interrogés. **Critères d'éligibilité:** ménages des résidents âgés de 60 ans et plus dans les communes non autochtones **Critères de non-inclusion / exclusion:** •

Caractéristiques des sujets étudiés *Les résultats de l'étude peuvent-il être généralisés au-delà des critères d'éligibilité?*	"the elderly above 65-year-old, and were matched with the National health insurance database Taiwan to explore medical utilization" les données d'enregistrement des ménages des résidents âgés de 60 ans et plus dans les communes non autochtones https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=1077&pid=6197 source primaire : le questionnaire en 2007 (source de l'échantillon de cette étude) spécifie "Survey of the Elderly Age 57 and Over" Pour les données de l'enquête de 2007, l'échantillon était celui de 2003 "In 1996, 2003 and 2015, refresh cohorts aged 50 and above were sampled to maintain representativeness of the younger population."

Differences entre les pronostics / conditions de l'étude et la pratique courante *Existe-il des differences entre les pronostic / conditions utilises dans l'étude et les modalités de pratique courante*	**Durée et ~~posologie~~** L'enquête de base réalisée en 1989. L'enquête la plus récente a été réalisée entre 2021 et 2022. **Pertinence du groupe comparateur:** X **Métier et compétences des effecteurs:** Les données ont été collectées lors d'entretiens en face à face. Depuis 2009, un outil d'entretien personnel assisté par ordinateur a été mis en place pour améliorer l'efficacité et la qualité des données de l'enquête. Des questionnaires auto-administrés ont parfois été utilisés pour les personnes qui ont répondu aux questionnaires en face à face et qui étaient éligibles pour remplir les questionnaires auto-administrés. Par exemple, deux courtes séries de questionnaires sur la littératie en santé ont été appliquées en tant que modules facultatifs à deux sous-échantillons de l'enquête sélectionnés de manière aléatoire en 2017. ● *Les compétences des effecteurs pour le recueil des données d'exposition ont été évaluées pour savoir s'il pouvait remplir les auto-questionnaires. Pour le reste des données concernant l'événement, le recueil des données n'est pas détaillé, mais on suppose qu'il est fait par des techniciens de l'administration de la base de données national NIH pour les consommation de soins.* ● *Généralisation adéquate*

Effet indésirables de l'intervention / condition *Sont-ils clairs et détaillés pour circonscrire à la faisabilité des interventions / conditions?*	*Pas de notion de contrôle des effets indésirables. On peut supposer que les sujets de l'étude devant se déplacer pour passer des questionnaires supervisées peuvent avoir souffert de limite de leur capacité à se déplacer au lieu de l'enquête, d'avoir dû s'absenter de leur travail/maison, d'avoir une des limites dans la compréhension de l'invitation à participer à l'enquête.*

7/9 Echelle de qualité méthodologique Newcastle-Otawa Scale (cohorte)

VALIDITE INTERNE			
Catégories items	Items	Cotation	Justifications

SELECTION	**Représentativité des sujets exposés**	*(1 étoile) Vraiment représentatif de la population cible en moyenne dans la communauté* *(1 étoile) Un peu représentatif de la population cible en moyenne dans la communauté* *(0 étoile) Groupe d'utilisateurs sélectionné (infirmiers, volontaires, etc.)* *(0 étoile) Pas de description de la constitution de la cohorte*	AllpersonsinTaiwan60yearsofageasoftheendof1988includedintheregistrationsystemwereinthesamplingpopulationatthebaselinewithasampleof4412persons. Toutes les personnes de Taiwan âgées de 60 ans à la fin de l'année 1988 incluses dans le système d'enregistrement constituaient la population d'échantillonnage de base avec un échantillon de 4 412 personnes. ● *L'échantillon initial est tiré de la population total* ● *un grand soin a été pris pour constituer un échantillon homogène et représentatif sur le plan géographique et sur l'age.* ● *la méthode d'invitation et de recueil des données a pu introduire un biais de selection (limitant la population la plus précaire a être interrogée)*
	Sélection des sujets non-exposés	*(1 étoile) Issus de la même communauté que les sujets exposés* *(0 étoile) Issus d'une source différente* *(0 étoile) Pas de description de la constitution des groupes des sujets non exposés*	"The database of this program contains registration files and original claim data for reimbursement." *Tous les sujets sont issus du même processus de recrutement pour constituer la cohort puis appareillés à la base du NIH pour leurs consommation de soin pour constituer 3 groupes*
	Détermination de l'exposition	*(1 étoile) Dossier fiable (comme les dossiers chirurgicaux)* *(1 étoile) Entretien structuré* *(0 étoile) Auto-déclaration écrite* *(0 étoile) Pas de description*	Respondentswithatleastonechronicconditionorpainproblemwereinterviewedabouttheirconfidenceinengaginginself-managementbehavior.Theques-tionsincludedthefollowing: ● *Les personnes interrogées souffrant d'au moins une maladie chronique ou d'un problème de douleur ont été interrogées sur leur confiance dans l'adoption d'un comportement d'autogestion* Thelevelofself-careconfidencewasdividedintothefollowingthreegroups,accordingtothedistributionofvariables:high,medium,andlow *Le niveau de confiance dans les soins auto-administrés a été divisé en trois groupes, selon la distribution des variables : élevé, moyen et faible.*

	Démonstration que le critère de jugement d'intérêt était absent au début de l'étude	*(1 étoile) Oui* *(0 étoile) Non*	Nous avons utilisé les services d'urgence, les admissions à l'hôpital et les hospitalisations inévitables au cours de la même année pour représenter l'utilisation des services médicaux. Weusedemergencyroomservices,hospitaladmissions,andavoidablehospitalizationsinthesameyeartorepresentmedicalserviceutilization. ● *Pas d'indication sur les données de consommation de soins antérieurs au recueil des données d'exposition. On ne connaît donc pas cette consommation précédemment.*

COMPARABILITE	**Comparabilité des sujets exposés et non exposés sur la base du schéma d'étude ou de l'analyse**	*(1 étoile) L'étude contrôle le facteur le plus important* *(1 étoile) L'étude contrôle tout facteur supplémentaire (ce critère pourrait être modifié pour indiquer un contrôle spécifique d'un deuxième facteur important)*	"In addition, weighting was used by a post-stratification approach to adjust the sample representativeness. The county of residence, gender, and age were the main levels stratified." "En outre, la pondération a été utilisée par une approche de stratification a posteriori pour ajuster la représentativité de l'échantillon. Le comté de résidence, le sexe et l'âge ont été les principaux niveaux de stratification". ● *Il est spécifié qu'une stratification à postériori a été effectuée pour assurer la représentativité de l'échantillon, ce qui sous entend que des biais de sélections ont été traités après avoir menée l'étude, le contrôle de ce biais a donc été fait mais a postériori* ● *Aussi, en 1996, 2003 et 2015, des cohortes de rafraîchissement âgées de 50 ans et plus ont été échantillonnées afin de maintenir la représentativité de la population plus jeune".*

CRITERE DE JUGEMENT	**Evaluation du critère de jugement**	*(1 étoile) Évaluation indépendante en aveugle* *(1 étoile) Chaînage des données* *(0étoile) Auto-évaluation/déclaration* *(0 étoile) Pas de description*	• *la consommation de soin est évaluée sur le recueil de données administrative indépendamment du recueil l'exposition*
	Le suivi a-t-il été suffisamment long pour que le critère de jugement se produise ?	*(1 étoile) Oui (choisir une période de suivi adéquate pour le critère d'intérêt)* *(0 étoile) Non*	Nous avons utilisé les services d'urgence, les admissions à l'hôpital et les hospitalisations inévitables au cours de la même année pour représenter l'utilisation des services médicaux. Weusedemergencyroomservices,hospitaladmissions,andavoidablehospitalizationsinthesameyeartorepresentmedicalserviceutilization. • *L'évaluation de la consommation de soin est faite sur 1 an, ce qui permet de réduire le biais de saisonnalité des affections*
	Adéquation du suivi des sujets	*(1 étoile) Suivi complet – tous les sujets ont été suivis* *(1 étoile) Perdus de vue peu susceptibles d'introduire un biais (peu de perdus de vue, pourcentage de suivi adéquat (et préciser le taux jugé adéquat) ou description des perdus de vue fournie)* *(0 étoile) Taux de perdus de vue supérieur au taux adéquat et absence de description des perdus de vue* *(0 étoile) Aucune information rapportée*	*Un taux de participation de 90% de réponses est annoncé à chaque vague d'enquête. Les sujets sont interrogés en 1989, 1996, 2003, 2007, avec des inclusions supplémentaires.*

VALIDITÉ STATISTIQUE		
Analyse descriptive de l'échantillon		présentation en fréquence (table 1) : - des caractéristiques de la population - des déterminants de santé des sujets - de la confiance en soi dans la gestion de sa maladie - des comportements de santé dans la auto-gestion de sa maladie dans l'année passée

Table 1
Demographic and clinical characteristics.

Factor		*n*	Percent (%)
Gender	Male	1209	47.8
	Female	1322	52.2
Age (years)	65–69	803	31.7
	70–74	637	25.2
	75–79	546	21.6
	80–84	337	13.3
	≥85	208	8.2
Education	Illiteracy	782	30.9
	Elementary school	1176	46.5
	Junior high school or above	573	22.6
Ethnicity	Fujian	1716	67.8
	Hakka	431	17.0
	Mainlander	341	13.5
	Aboriginal	40	1.6
Marital status	Married	1553	61.4
	Single	978	38.6
Working status	Working	302	11.9
	Retried	2225	87.9
Living arrangement	Lived alone	264	10.4
	With family	2266	89.5
Living area	Metropolitan	1094	43.2
	Suburban	528	20.9
	Rural	908	35.9
Chronic diseases	0	276	10.9
	1	601	23.8
	2	652	25.8
	≥3	1002	39.6
Fall experience	Yes	598	23.6
ADL disability	Yes	409	16.2
Depressive symptoms	Yes	520	20.6
Cognitive impairment	Yes	454	17.9
Self-rated health	Good	634	25.1
	General	942	37.2
	Bad	955	37.7
Disease management behaviors in the past year			
Weight control	Yes	689	27.2
Smoking cessation	Yes	253	10.0
Quitting alcohol	Yes	241	9.5
Beginning exercise	Yes	1440	56.9
On a diet	Yes	1591	62.8
Life adjustment	Yes	1629	64.4

		- Présentation en détail de la répartition des variables d'exposition (confiance en soi et comportement de santé) en fonction des caractéristique de la population et identification de différence significative entre les sous classes de variable (table 2)

Table 2
Demographic characteristics, self-care confidence, and disease management behaviors.

N = 2531	Self-care confidence[a]	Disease management behaviors (% of yes)[b]					
Factors		Weight control	Smoking cessation	Quitting alcohol	Starting exercise	On a diet	Life adjustment
Gender	***	**	***	***	*	*	*
Male	27.6	30.3	19.9	15.5	59.4	60.6	66.7
Female	26.4	24.4	1.0	4.0	54.6	64.9	62.2
Age (years)	***	***		*	***	***	*
65–69	27.5	33.0	32.8	10.7	60.0	67.9	65.4
70–74	27.7	26.8	10.0	28.2	61.5	65.3	63.0
75–79	26.6	25.1	11.4	22.0	57.7	61.7	69.2
80–84	25.5	23.4	9.2	10.4	50.1	54.9	59.1
>85	24.2	17.8	12.3	4.3	40.1	51.4	60.1
Education	***	***	***	***	***	***	***
Illiterate	25.4	16.1	3.5	2.9	48.2	56.9	55.2
Elementary	27.0	26.7	11.4	10.5	57.1	62.5	63.9
Junior high+	28.7	43.5	16.1	16.6	68.3	71.7	77.7
Ethnicity	***	*	*	***	*		***
Fujian	26.8	26.0	8.9	7.6	55.9	62.7	62.9
Hakka	27.1	26.5	11.8	11.1	54.7	65.2	64.1
Mainlander	27.7	34.3	20.2	17.6	64.8	63.0	74.2
Aboriginal	22.3	27.5	13.5	5.0	56.4	43.6	43.6
Marital status	***	***	***	***			
Married	27.4	30.1	12.7	11.7	58.0	63.9	64.8
Single	26.1	22.7	5.7	6.0	55.2	61.3	63.6
Working status	*	*	*	***	**		
Working	27.8	27.5	13.6	15.6	49.7	61.9	59.9
Retried	26.8	27.2	9.5	8.7	58.0	63.0	64.9
Living arrangement					*		
Lived alone	27.3	26.8	7.2	9.1	63.6	62.7	66.3
With family	26.9	30.8	10.3	9.6	56.2	62.9	64.2
Living area	***	***	*	***	***	***	***
Metropolitan	27.0	35.8	11.1	12.1	62.7	68.1	69.3
Suburban	26.9	23.3	11.9	9.6	59.2	62.1	69.0
Rural	26.9	19.1	7.6	6.4	48.6	57.0	55.7
Chronic diseases	***					***	
0	27.5	23.6	10.1	9.8	55.8	50.7	60.9
1	27.6	25.6	11.0	11.1	58.4	59.6	65.2
2	27.4	28.4	9.8	9.5	58.8	64.7	66.1
>3	26.0	28.5	9.6	8.5	55.1	66.9	63.6
Fall experience	***	***	*	*	***	*	**
Yes	25.3	20.9	8.0	7.0	49.0	58.9	58.7
No	27.4	29.2	10.6	10.3	59.4	64.1	66.1
ADL disability	***	***	**	***	***	***	***
Yes	21.4	15.2	6.4	3.2	23.5	50.6	46.5
No	27.5	29.5	10.7	10.7	63.3	65.2	67.8
Depressive symptom	***	***		*	***	***	***
Yes	23.6	18.5	9.0	8.1	46.2	57.0	55.6
No	28.0	31.9	10.8	11.0	65.2	67.0	70.0
Cognitive impairment	***	***	***	***	***	***	***
Yes	23.5	15.4	5.3	5.1	40.3	54.3	49.4
No	27.6	31.4	11.5	11.4	64.4	66.9	70.1
Self-rated health	***	***	**	***	***	***	***
Good	29.2	35.6	12.3	13.2	66.9	65.6	68.5
General	27.7	28.3	10.9	10.9	65.9	67.9	68.9
Bad	24.4	20.5	7.6	5.7	41.4	56.0	57.1
Total	26.9	27.2	10.0	9.5	56.9	62.8	64.4

* $p < 0.05$.
** $p < 0.005$.
*** $p < 0.0001$.
[a] *t*-Test or ANOVA.
[b] Chi-square test.

Test correlation de spearman **(pas de test nommé)**	Les conditions d'application sont : 1variables explicative quantitative et 1 variable de jugement Qualitative (3 classes nominales)	Table 3, Evaluation de l'association des variables composites de chaque dimension d'exposition (Confiance en soin auto-soin et Comportement de gestion de la maladie) avec l'evenement (la consommation de soin)

Table 3
Self-care confidence, disease management behaviors, and medical utilizations.

$N=2531$	Emergency room		Inpatient services		Avoidable hospitalizations
	Percent (%)	p	Percent (%)	p	Percent (%)
Self-care confidence[a]					
Compliance					
90–100%	22.5	0.326	17.4	0.017	10.3
70–80%	27.6		19.9		12.9
50–60%	23.8		18.0		11.0
30–40%	23.1		25.6		13.3
<20%	25.0		26.6		14.3
Exercise					
90–100%	20.3	0.0001	13.2	0.0001	6.6
70–80%	21.2		17.5		10.0
50–60%	21.8		15.1		8.2
30–40%	26.2		24.0		16.7
<20%	30.6		26.6		16.9
Diet					
90–100%	21.5	0.092	15.9	0.028	9.2
70–80%	23.8		20.7		10.7
50–60%	25.0		15.9		11.6
30–40%	23.9		16.0		11.8
<20%	26.3		24.8		14.7
Express conditions					
90–100%	21.8	0.036	17.5	0.005	9.3
70–80%	25.8		17.4		10.6
50–60%	25.3		21.5		15.3
30–40%	25.2		23.3		16.5
<20%	30.0		30.0		24.3
Query conditions					
90–100%	21.8	0.066	17.5	0.019	9.3
70–80%	24.2		16.8		9.8
50–60%	27.0		19.9		13.5
30–40%	25.6		21.1		16.1
<20%	25.9		25.2		17.7
Control conditions					
90–100%	18.6	0.0001	14.6	0.0001	6.3
70–80%	23.3		16.0		8.9
50–60%	24.3		17.8		13.0
30–40%	27.4		22.1		13.7
<20%	33.3		31.9		19.8
Control emotions					
90–100%	20.0	0.001	15.4	0.0001	7.7
70–80%	25.3		17.0		10.2
50–60%	21.3		17.0		10.0
30–40%	24.2		22.4		13.5
<20%	36.6		31.7		23.1
Disease management behaviors					
Weight control					
Yes	21.3	0.147	16.4	0.069	9.3
No	23.4		19.1		11.9
Smoking cessation					
Yes	28.5	0.017	21.3	0.113	11.5
No	22.2		18.0		11.2
Quitting alcohol					
Yes	22.8	0.524	13.8	0.030	8.3
No	22.8		18.8		11.5
Beginning exercise					
Yes	20.3	0.0001	15.5	0.0001	8.1
No	26.1		22.1		15.2
On a diet					
Yes	23.0	0.398	17.6	0.118	9.9
No	22.5		19.6		13.3
Life adjustment					
Yes	22.7	0.407	18.2	0.408	10.7
No	23.1		18.6		12.0

[a] Linear trend test for ordinal categorical data.

Régression logistique multivariée	Les conditions d'application sont : une variable qualitative nominale (3 classes) et multiple variables nominale>2 classes	Table 4. Evaluation de l'association entre les variables déterminants de santé (chute, AVQ, AcPhysique, Tabac…), les variables d'exposition (confiance dans l'auto soin et comportement de santé) et la variable d'événement (consommation de soins)

Table 4
Logistic regression analysis: correlates of medical utilizations by the elderly.

$N = 2531$	Emergency room		Inpatient service		Avoidable hospitalizations	
Factors	OR	95% CI	OR	95% CI	OR	95% CI
Self-care confidence (cont.)	0.99	0.97–1.01	0.98	0.96–1.01	0.97*	0.94–0.99
Disease management behaviors (ref: no)						
Weight control						
Yes	0.96	0.74–1.24	0.95	0.71–1.26	0.96	0.67–1.40
Smoking cessation						
Yes	1.33	0.94–1.89	1.13	0.76–1.68	0.85	0.50–1.42
Quitting alcohol						
Yes	0.98	0.68–1.41	0.68	0.44–1.05	0.83	0.48–1.44
Beginning exercise						
Yes	0.75*	0.59–0.96	0.72*	0.55–0.93	0.59***	0.43–0.82
On a diet						
Yes	1.24	0.96–1.61	1.06	0.80–1.41	0.85	0.60–1.20
Life adjustment						
Yes	0.96	0.74–1.23	1.20	0.90–1.59	1.35	0.95–1.92
Gender (ref: male)						
Female	0.86	0.66–1.11	0.60***	0.45–0.80	0.59**	0.41–0.84
Age (cont.)	1.04***	1.02–1.06	1.02*	1.00–1.05	1.03*	1.01–1.06
Education (ref: illiteracy)						
Elementary	1.45*	1.11–1.90	1.05	0.78–1.41	0.99	0.69–1.43
Junior +	1.20	0.84–1.73	1.10	0.74–1.63	0.98	0.60–1.60
Ethnicity (ref: Fujian)						
Hakka	1.08	0.82–1.44	0.79	056–1.08	0.74	0.48–1.13
Mainlander	0.94	0.66–1.32	1.23	0.86–1.76	1.24	0.80–1.92
Aboriginal	1.47	0.66–3.28	1.56	0.65–3.71	1.79	0.67–4.82
Marital status (ref: single)						
Married	0.89	0.69–1.15	0.90	0.68–1.19	0.91	0.64–1.29
Working status (ref: retried)						
Working	0.84	0.59–1.19	0.56*	0.37–0.87	0.62	0.35–1.09
Living arrangement (ref: with family)						
Lived alone	0.85	0.59–1.22	0.83	0.55–1.25	0.77	0.45–1.31
Living area (ref: metropolitan)						
Suburban	1.16	0.88–1.54	1.26	0.92–1.72	1.19	0.80–1.77
Rural	1.17	0.91–1.52	1.42*	1.07–1.89	1.44*	1.02–2.05
Chronic diseases (ref: 0)						
1	1.01	0.67–1.53	1.21	0.74–1.99	2.04	0.91–4.56
2	1.36	0.91–2.03	1.80*	1.12–2.92	3.31**	1.52–7.21
>3	1.49*	1.01–2.20	2.01**	1.26–3.22	5.02***	2.34–10.7
Fall experience (ref: no)						
Yes	1.57***	1.23–1.99	1.78**	1.23–2.58	1.40*	1.02–1.92
ADL disability (ref: no)						
Yes	1.07	0.74–1.53	1.16	0.89–1.52	1.68*	1.10–2.56
Depressive symptom (ref: no)						
Yes	1.33*	1.02–1.72	1.18	0.88–1.57	0.78	0.55–1.12
Cognitive impairment (ref: yes)						
No	1.24	0.92–1.68	1.27	0.92–1.77	1.06	0.72–1.55
Self-rated health (ref: good)						
General	1.02	0.72–1.35	1.04	0.75–1.43	1.19	0.78–1.83
Bad	1.31	0.96–1.78	1.42*	1.00–2.01	1.35	0.86–2.11
c-Statistic	0.660		0.693		0.744	

OR, odds ratio; CI confidence interval.
* $p < 0.05$.
** $p < 0.005$.
*** $p < 0.0001$.

SEM =

? La précision de l’estimation de la moyenne pour toute les variables d'intérêt est satisfaisante.

? Comparaison multiples
flambage du risque alpha, pas de pondération du risque alpha décrite

? Evaluation de la corrélation
Il n’est pas fait mention d'analyse de graphique en nuage de point avant l'interprétation de la corrélation

?Pas de calcul de puissance statistique

COHÉRENCE EXTERNE	
Items	**Justification**
Résultats des autres études cliniques	Previousstudiesshowedthatavoidablehospitalizationsaccountfornearlyone-thirdofinpatientserviceexpenditures(Wolff,Starfield,&Anderson,2002) TherewereotherfactorsassociatedwithERuse,inpatientservices,andavoidablehospitalizations.Malestendedtousethesethreekindsofacutemedicalcare,especiallyinpatientservicesandavoidablehospitalizations(Chi,Wu,Chan,&Lee,2009;Dunlop,Manheim,Song,&Chang,2002) Elderlywhowereolder,hadmorechroniccomorbidities,hadexperiencedafallinthepastyear,hadatleastoneADLdisability,andhadworseself-ratedhealthhadahigherlikelihoodofusingacutemedicalcare(Chietal.,2009;Dunlopetal.,2002;Tengetal.,2013)

Résultats des études non cliniques	
Données physiopathologiques	
Données fondamentales	

PERTINENCE CLINIQUE	

Pertinence de l'objectif de l'étude	Par rapport aux connaissances existantes ? Basé sur un problème réel de santé ?		

	Pertinent pour la situation de soin qu'il souhaite « aider » En cohérence avec son argumentaire		
Pertinence de la population étudiée	Population étudiée comparable aux patients que l'on souhaite traités Caractéristiques finales de l'échantillon		

	Statut de la pathologie Contexte et cadre de soin		

Pertinence des critères de jugement	Critère de jugement pertinent à la clinique Intéressant pour le patient ? Intéressant pour le thérapeute ? Réalisable en pratique courante ? Sous items d'une échelle pertinents ?		

Pertinence du groupe comparateur	Nature du groupe comparateur Groupe comparateur cohérente avec les données scientifiques Cohérent avec la situation contextuelle et l'objectif de l'étude Groupe inactif, l'est-il vraiment Groupe actif, quelle est la taille de l'effet comparé à un groupe qui l'est vraiment		
Pertinence de la taille de l'effet	Effet du traitement Fiabilité de la mesure Validité de la mesure Force d'association	NA. **Etude de exploratoire Non évaluable** La mesure de fiabilité du questionnaire est excellente NA NE	

	Force de causalité Significativité et résultat clinique		
Pertinence de l'applicabilité et de la faisabilité	Suis-je compétent dans cette PEC Ai-je le matériel Durée de PEC réalisable PEC invasive ? PEC nécessite une équipe pour être pris en charge PEC facilement explicable et compréhensive PEC acceptée par le patient		
Pertinence du bénéfice contextualisé	Le cout Les contraintes Les effet indésirables et secondaires		

ARTICLES EN PLUS

https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399113003467

The Contribution of Social Networks to the Health and Self-Management of Patients with Long-Term Conditions: A Longitudinal Study	
Année	2014
Auteurs	David Reeves, Christian Blickem, Ivaylo Vassilev, Helen Brooks, Anne Kennedy, Gerry Richardson, Anne Rogers
P	patients atteints de maladies cardiaques chroniques ou de diabète ont été sélectionnés au hasard dans les registres des maladies de 19 cabinets de médecins généralistes consentants, situés principalement dans des zones économiquement défavorisées du Grand Manchester, dans le nord-ouest de l'Angleterre
I	identification des réseaux sociaux personnels
C	Changement des réseaux sociaux
O	Item stat <u>Santé :</u> - Auto-gestion - Comportement de Santé - Santé physique - Bien-être émotionnel <u>Economie de la Santé :</u> - Coûts de Santé
S	Etude longitudinale [E:réseaux sociaux ; M: Santé et Économie de la santé]

RESULTATS
Statistiquement :

Table S2: Summary of regression analysis of outcomes at Time 1 by patient characteristics

Explanatory variable		Self-management	Healthy behaviours	Physical health	Emotional well-being	QALYs	Service costs[3]
		Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)
Sociodemographic characteristics							
Age			.013* (.006)		.42*** (.13)	.71** (.24)	
Gender (Female)		.12* (.057)	.34* (.15)				
Ethnicity (non-white)			.51* (.20)				
Deprivation (IMD)				-.053* (.027)		-.35* (.15)	
Occupational class							
Qualifications							
Income				1.11*** (.29)	1.75* (.87)	6.02*** (1.67)	
Disease burden							
N of conditions		-.087*** (.026)	-.26*** (.067)	-4.57*** (.44)	-8.69*** (1.28)	-23.1*** (2.35)	
Main conditions[1][2]	CHD		-.16*** (.22)	-1.26* (1.35)	-.75** (3.50)	-16.9*** (7.78)	
	CHD + diabetes		.58 (.23)	3.29 (1.44)	10.25 (3.71)	6.53 (8.48)	

*p<=0.05; **p<0.01; ***p<=0.001

[1]Compared to diabetes

[2]Significance refers to joint test across all three levels

[3]No significant relationship found with any explanatory variable

Table 3. Summary of regression analyses of outcomes at Time 1: Self-management outcomes.

Explanatory variable[1]	Self-management			Healthy behaviours		
	Model 1	Model 2	Model3	Model 1	Model 2	Model3
	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)
Member characteristics						
Number of proximate children				−.16** (.06)		−.14* (.06)
Social network measures						
Density		−.28* (.14)				
Social involvements	.060** (.022)	.059** (.022)	.053* (.021)			
Help given to others	.064* (.030)	.068* (.029)	.059* (.029)			
Illness work		.004* (.002)	.005* (.002)			.014* (.007)

*p< = 0.05;
**p<0.01;
***p< = 0.001.
[1]Variables with no significant relationships to any outcome are not shown.
Model 1 = individual network characteristics controlled for patient demographic variables.
Model 2 = individual network characteristics controlled for patient demographics and disease burden.
Model 3 = network characteristics controlled for demographics, disease burden and one-another.
doi:10.1371/journal.pone.0098340.t003

Table 4. Summary of regression analyses of outcomes at Time 1: Health status outcomes.

Explanatory variable[1]	Physical health			Emotional well-being		
	Model 1	Model 2	Model3	Model 1	Model 2	Model3
	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)
Member characteristics						
Number of proximate children	−1.26** (.42)		−.71* (.36)			
Partner/spouse in network				6.23* (3.01)		
Social network measures						
Mix of agents				2.43* (1.11)	2.53* (1.05)	
Social involvements	1.35*** (.42)	1.38*** (.37)	1.25** (.37)	2.90** (1.07)	3.04** (1.06)	3.06** (1.05)
Help given to others		1.43** (.57)	1.19* (.56)			
Illness work	−.15*** (.05)				.32** (.12)	.32** (.11)

*p<=0.05;
**p<0.01;
***p<=0.001.
[1]Variables with no significant relationships to any outcome are not shown.
Model 1 = individual network characteristics controlled for patient demographic variables.
Model 2 = individual network characteristics controlled for patient demographics and disease burden.
Model 3 = network characteristics controlled for demographics, disease burden and one-another.
doi:10.1371/journal.pone.0098340.t004

Table 5. Summary of regression analyses of changes in outcomes: Self-management outcomes.

Explanatory variable[1]	Self-management			Healthy behaviours		
	Model 1	Model 2	Model3	Model 1	Model 2	Model3
	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)
Member characteristics						
Partner/spouse in network	−.12 (.06)[$]					
Social network measures						
Social involvements				.16** (.06)	.15** (.06)	.13* (.06)
Network change						
Loss of work from network				−.021* (.009)	−.020* (.009)	−.018* (.009)

*p<=0.05;
**p<0.01;
***p<=0.001.
[$]Statistically significant (p<0.05) under sensitivity analysis.
[1]Variables with no significant relationships to any outcome are not shown.
Model 1 = individual network characteristics controlled for patient demographic variables.
Model 2 = individual network characteristics controlled for patient demographics and disease burden.
Model 3 = network characteristics controlled for demographics, disease burden and one-another.
doi:10.1371/journal.pone.0098340.t005

Table 6. Summary of regression analyses of changes in outcomes: Health status outcomes.

Explanatory variable[1]	Physical health			Emotional well-being		
	Model 1	Model 2	Model3	Model 1	Model 2	Model3
	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)
Member characteristics						
Number of frequent contactors					.67 (.39)[$]	
Partner/spouse in network	−2.14* (.94)	−1.86* (.94)	−1.86* (.94)			
Network change						
Loss of key network members				−6.69* (3.23)	−6.45* (3.21)	−6.45* (3.21)

*p< = 0.05;
**p<0.01;
***p< = 0.001.
[$]Statistically significant (p<0.05) under sensitivity analysis.
[1]Variables with no significant relationships to any outcome are not shown.
Model 1 = individual network characteristics controlled for patient demographic variables.
Model 2 = individual network characteristics controlled for patient demographics and disease burden.
Model 3 = network characteristics controlled for demographics, disease burden and one-another.
doi:10.1371/journal.pone.0098340.t006

Table 7. Summary of regression analyses of health economics outcomes.

Explanatory variable[1]	QALYs (n = 247, expressed in days)			Health service costs (Time 1, £'s)		
	Model 1	Model 2	Model3	Model 1	Model 2	Model3
	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)	Coeff (SE)
Member characteristics						
Number of proximate children	−7.59*** (2.31)					
Social network measures						
Social involvements	5.80* (2.61)	4.92* (2.34)	4.92* (2.34)			
Illness work	−.69** (.27)			−19.53** (6.66)	−21.92** (8.61)	−21.92** (8.61)

*p< = 0.05;
**p<0.01;
***p< = 0.001.
[1]Variables with no significant relationships to any outcome are not shown.
Model 1 = individual network characteristics controlled for patient demographic variables.
Model 2 = individual network characteristics controlled for patient demographics and disease burden.
Model 3 = network characteristics controlled for demographics, disease burden and one-another.
doi:10.1371/journal.pone.0098340.t007

Les résultats indiquent que :

Fichier supplémentaire : controle des variables sociodémographiques =Les prédicteurs les plus forts des quatre résultats en matière de santé étaient l'une ou les deux mesures de la charge de morbidité (principale(s) affection(s) de longue durée et nombre total d'affections de longue durée), avec un impact moindre du revenu, de l'âge et de la privation résidentielle sur certains résultats en matière de santé. Les résultats montrent que la charge de morbidité sur tous les aspects de la santé de ces patients et l'importance d'en tenir compte dans l'analyse (controle de ces variables.

(1) Health Outcomes at Time 1

La capacité du patient à s'autogérer a montré le plus grand nombre d'associations, avec (selon le modèle) un réseau moins dense, une plus grande implication sociale, le fait de donner plus d'aide aux autres et de recevoir plus de travail lié à la maladie par l'intermédiaire du réseau

- L'implication sociale d'une plus grande variété de personnes et de groupes favorise l'autogestion individuelle, le bien-être physique et mental;

- Les patients ayant plus d'enfants vivant à proximité ont en moyenne déclaré un niveau plus faible de comportements sains.
- La capacité du patient à s'autogérer a montré le plus grand nombre d'associations, avec (selon le modèle) un réseau moins dense, une plus grande implication sociale, le fait de donner plus d'aide aux autres et de recevoir plus de travail lié à la maladie par l'intermédiaire du réseau
- Une plus grande implication sociale était significativement liée à une meilleure capacité d'autogestion, à une meilleure santé physique et à un plus grand bien-être émotionnel dans les trois modèles d'analyse
- Pour des personnes subissant des niveaux similaires de charge de morbidité, celles qui recevaient plus de travail lié à la maladie déclaraient une plus grande capacité à s'autogérer et une meilleure santé physique et émotionnelle

(2) Change in Health Outcomes

Les scores moyens de l'échantillon pour toutes les mesures de résultats ont peu changé au cours des 12 mois.

- Le travail de soutien entrepris par les réseaux personnels s'élargit en fonction des besoins de santé, ce qui aide les personnes à faire face à leur maladie.
- L'état de santé physique s'est dégradé pour les personnes ayant un partenaire dans leur réseau.
- Il existe une association positive entre l'évolution des comportements de santé et le nombre d'activités sociales (engagement social)
- Les comportements sains ont également diminué chez ceux qui avaient perdu l'aide de leur réseau pour la gestion de leur maladie.
- De même, le bien-être émotionnel a diminué au cours des 12 mois pour les patients qui avaient perdu des membres importants de leur réseau

(3) Health Economics Outcomes

- Les QALYs des patients pour les 12 mois de l'étude se sont avérés plus élevés (p,0,05) pour les patients ayant plus d'engagements sociaux, selon tous les modèles d'analyse.
- Des relations négatives significatives ont été trouvées avec les niveaux de travail liés à la maladie et avec le nombre d'enfants proches.
- Les coûts des services de santé au temps 1 étaient significativement (p,0,01) réduits pour les patients bénéficiant d'un plus grand nombre d'activités liées à la maladie par l'intermédiaire de leurs réseaux, avec et sans ajustement pour la charge de morbidité.
- Aucun autre facteur de réseau n'a montré de relation avec les coûts des services. Nous n'avons pas trouvé de prédicteurs significatifs de l'évolution du coût des services entre le temps 1 et le temps 2
- L'examen des différentes composantes des coûts a révélé que la majeure partie de la réduction des coûts était due à la diminution du nombre de nuits d'hospitalisation pour les patients recevant un niveau élevé de travail sur la maladie par l'intermédiaire de leur réseau,

- Le graphique des coûts combinés des services en fonction de la maladie (figure 3) suggère un rétrécissement de la fourchette des coûts à mesure que le niveau de la maladie s'accroît

VALIDITE EXTERNE	
Thématique	**Elements**

Cadre et environnement de l'étude *Les differences de cadre est d'environnement de l'intervention / condition pourraient-elle se traduire par des differences possible d'effets de l'intervention / condition?*	**Pays: Royaume-Uni (Angleterre)** **Système de soin:** **https://www.cleiss.fr/docs/systemes-de-sante/royaume_uni.html** Le système de santé du Royaume-Uni est un système universel basé sur la résidence. Il est largement financé par les impôts et son accès est généralement gratuit pour tous les résidents légaux du Royaume-Uni qui ont recours aux services publics du National Health Service (NHS). Ils sont également libres de souscrire une assurance maladie privée s'ils le souhaitent. Au Royaume-Uni, les soins de santé sont principalement décentralisés, ce qui signifie que l'Écosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord prennent leurs propres décisions en matière d'organisation des services de santé. Le gouvernement du Royaume-Uni alloue un budget pour les soins de santé en Angleterre et alloue des subventions globales à l'Écosse, au Pays de Galles et à l'Irlande du Nord, qui à leur tour décident de leurs propres politiques en matière de santé. Les ministres de la santé de l'Écosse, du Pays de Galles et de l'Irlande du Nord sont responsables de la santé publique et des services de santé dans leur région. • *Système de soin différent de la France avec un accès de base systématique et de plus grande liste d'attente. Tous les citoyens ont un médecin généraliste et ont accès limités au soin non-programmés. Utilisation d'invitation postale à participer à l'étude peut induire un biais de recrutement sur le niveau de littératie et l'accès au soin de cet échantillon.*

	Ainsi, la population de l'étude peut différer ● *les cabinets de médecine général en Angleterre bénéficient d'un personnel qui peut être mobilisé pour relancer et interviewer les patients.* **Sélection des datas :** Les données de base ont été collectées à l'aide d'un questionnaire postal et d'entretiens en face à face afin de recueillir des informations sur les réseaux sociaux personnels. …pour augmenter le recrutement, le personnel du cabinet a pris contact par téléphone avec les patients invités. ● *Utilisation d'invitation postale à participer à l'étude peut induire un biais de recrutement sur le niveau de littératie et l'accès au soin de cet échantillon.* **Sélection des cliniciens participants :** Des patients atteints de maladies cardiaques chroniques ou de diabète ont été sélectionnés au hasard dans les registres des maladies de 19 cabinets de médecins généralistes consentants, situés principalement dans des zones économiquement défavorisées du Grand Manchester, dans le nord-ouest de l'Angleterre, et ont été invités à participer à l'étude. L'échantillon n'était pas censé être représentatif car notre objectif était d'atteindre une population très défavorisée.

	• *l'échantillon est spécifique d'un état de ressource financière et éducative qui peut limiter la capacité de généralisation des résultats à l'ensemble de la population française.*
Sélection de la population d'étude *Les critères d'éligibilité reflètent-ils correctement la population étudiée?*	**Méthodes de diagnostic et d'investigation:** Des patients atteints de maladies cardiaques chroniques ou de diabète ont été sélectionnés au hasard dans les registres des maladies de 19 cabinets de médecins généralistes consentants, situés principalement dans des zones économiquement défavorisées du Grand Manchester, dans le nord-ouest de l'Angleterre, et ont été invités à participer à l'étude. **Critères d'éligibilité:** • suivi dans cabinets de médecins généralistes • diagnostic de maladie cardiovasculaire chronique et/ou diabète. • zones économiquement défavorisées du Grand Manchester • *la population n'ayant pas de suivi chez un médecin traitant pourrait avoir des caractéristiques différentes dans les variables d'intérêt (etat de santé et resau social)* **Critères de non-inclusion / exclusion:**

	• *La capacité à répondre au questionnaire n'est pas évaluée et pourrait être considérée comme un critère d'exclusion de fait.*
Caractéristiques des sujets étudiés *Les résultats de l'étude peuvent-il être généralisés au-delà des critères d'éligibilité?*	Prévoir un taux de perte de suivi d'environ 15 %. Des lettres d'invitation ont été envoyées par les cabinets médicaux, mais la réponse des patients a été faible. L'échantillon était composé d'environ deux tiers d'hommes (64%), majoritairement blancs (86%), avec un âge moyen de 65 ans (tableau 1 ; des informations démographiques supplémentaires sont données dans le tableau S1 du fichier S1). Près d'un cinquième (19 %) des participants souffraient principalement de diabète, 40 % de coronaropathie et 40 % à la fois de diabète et de coronaropathie ; un peu plus de 50 % d'entre eux souffraient d'au moins trois affections de longue durée. Plus de la moitié des participants étaient mariés (55%, n = 165), près de la moitié étaient retraités (49%, n = 148) et 43% n'avaient aucune qualification au-delà du niveau scolaire de base. Nous avions ciblé une population défavorisée, ce qui se reflète dans le fait que 52% des participants vivaient dans les 20% de zones locales les plus défavorisées d'Angleterre. • *cette échantillon ne pourrait pas être généralisé à la population générale*

Differences entre les pronostics / conditions de l'étude et la pratique courante *Existe-il des differences entre les pronostic / conditions utilises dans l'étude et les modalités de pratique courante*	**Durée et ~~posologie~~:** Le suivi a eu lieu 12 mois après la collecte des données de base. **Pertinence du groupe comparateur:** X **Métier et compétences des effecteurs:** le personnel du cabinet a pris contact par téléphone avec les patients invités pour leur expliquer l'étude et répondre à leurs questions. Les effecteurs ne sont pas décrits pour le recueil du réseau social et de l'etat de santé. On peut imaginer que ce recueil nécessite des compétences particulières pour interagir avec une population limitée dans ses capacités à établir son réseau de santé et définir son état de santé. ● *Généralisation limité à segment de la population aynat les caractéristique similaire*
Effet indésirables de l'intervention / condition *Sont-ils clairs et détaillés pour circonscrire à la faisabilité des interventions / conditions?*	*Il n'est pas fait mention des inconvénients à participer à l'étude: avoir à se déplacer, prendre du temps, dépenser de l'argent dans les transport, devoir cesser une activité pour se rendre au rendez-vous, devoir solliciter des tiers pour répondre au question.*

VALIDITE INTERNE			
Catégories items	Items	Cotation	Justifications
	Représentativité des sujets exposés	*(1 étoile) Vraiment représentatif de la population cible en moyenne dans la communauté* *(1 étoile) Un peu représentatif de la population cible en moyenne dans la communauté* *(0 étoile) Groupe d'utilisateurs sélectionné (infirmiers, volontaires, etc.)* *(0 étoile) Pas de description de la constitution de la cohorte*	Nous avions ciblé une population défavorisée, ce qui se reflète dans le fait que 52% des participants vivaient dans les 20% de zones locales les plus défavorisées d'Angleterre
SELECTION	**Sélection des sujets non-exposés**	*(1 étoile) Issus de la même communauté que les sujets exposés* *(0 étoile) Issus d'une source différente* *(0 étoile) Pas de description de la constitution des groupes des sujets non exposés*	les sujets sont issus de la même communauté
	Détermination de l'exposition	*(1 étoile) Dossier fiable (comme les dossiers chirurgicaux)* *(1 étoile) Entretien structuré* *(0 étoile) Auto-déclaration écrite* *(0 étoile) Pas de description*	*Les entretiens en face à face ont également permis - par rapport à un questionnaire postal - à d'autres membres du réseau, initialement négligés, de devenir visibles au cours de l'entretien et de recueillir des informations détaillées sur les attributs clés de*

			chaque membre du réseau et sur leur contribution à différentes activités liées à la maladie.
	Démonstration que le critère de jugement d'intérêt était absent au début de l'étude	*(1 étoile) Oui* *(0 étoile) Non*	*Evaluation initiale et a 12 mois du réseau sociale*

COMPARABILITE	**Comparabilité des sujets exposés et non exposés sur la base du schéma d'étude ou de l'analyse**	*(1 étoile) L'étude contrôle le facteur le plus important* *(1 étoile) L'étude contrôle tout facteur supplémentaire (ce critère pourrait être modifié pour indiquer un contrôle spécifique d'un deuxième facteur important)*	*les sujets sont issus du même tirage au sort.*

CRITERE DE JUGEMENT	**Evaluation du critère de jugement**	*(1 étoile) Évaluation indépendante en aveugle* *(1 étoile) Chaînage des données* *(0étoile) Auto-évaluation/déclaration* *(0 étoile) Pas de description*	• *Pour recueillir des données sur le réseau social lors du suivi, une grille d'auto-évaluation a été utilisée pour chaque participant,*
	Le suivi a-t-il été suffisamment long pour que le critère de jugement se produise ?	*(1 étoile) Oui (choisir une période de suivi adéquate pour le critère d'intérêt)* *(0 étoile) Non*	• *Le suivi a eu lieu 12 mois après la collecte des données de base, par le biais d'un questionnaire postal.* • *Les scores moyens de l'échantillon pour toutes les mesures de résultats ont peu changé au cours des 12 mois (tableau 2). Cependant, des changements substantiels ont été observés au niveau individuel en ce qui concerne l'autogestion (r = 0,56 ; p,0,001) et les coûts des services (r = 0,06 ; p = 0,39), bien que la santé physique (r = 0,78 ; p,0,001), le bien-être émotionnel (r = 0,73, p,0.001) et les comportements sains (r = 0.69 ; p,0.001) n'ont pas montré de changements individuels significatifs.*
	Adéquation du suivi des sujets	*(1 étoile) Suivi complet – tous les sujets ont été suivis* *(1 étoile) Perdus de vue peu susceptibles d'introduire un biais (peu de perdus de vue, pourcentage de suivi adéquat (et préciser le taux jugé adéquat) ou description des perdus de vue fournie)* *(0 étoile) Taux de perdus de vue supérieur au taux adéquat et absence de description des perdus de vue* *(0 étoile) Aucune information rapportée*	*Résultats de l'analyse de sensibilité: L'analyse de sensibilité avec remplacement des valeurs manquantes par des scores imputés issus de la régression multiple a produit très peu de changements, avec seulement deux résultats passant d'une signification limite (p,0,1) à une signification (p,0,05) (tableaux 6 et 7). Aucune association n'est passée de significative à non significative.*

AIDE :Dans une régression, la multicolinéarité est un problème qui survient lorsque certaines variables de prévision du modèle mesurent le même phénomène.
Au sens strict, on parle de multicolinéarité parfaite lorsqu'une des variables explicatives d'un modèle est une combinaison linéraire d'une ou plusieurs autres variables explicatives introduites dans le même modèle. L'absence de multicolinéarité parfaite est une des conditions requises pour pouvoir estimer un modèle linéaire et, par extension, un modèle linéaire généralisé (dont les modèles de régression logistique).
Dans les faits, une multicolinéarité parfaite n'est quasiment jamais observée. Mais une forte multicolinéarité entre plusieurs variables peut poser problème dans l'estimation et l'interprétation d'un modèle.
Une erreur fréquente est de confondre multicolinéarité et corrélation. Si des variables colinéaires sont de facto fortement corrélées entre elles, deux variables corrélées ne sont pas forcément colinéaires. En termes non statistiques, il y a colinéarité lorsque deux ou plusieurs variables mesurent la même chose.

VALIDITÉ STATISTIQUE		
Analyse descriptive de l'échantillon		**Présentation des données:** 1- Remplacement des données manquantes (combinaison de moyenne et de regression d'imputation) 2- Variable d'exposition présentées avec des stat descriptives : Féquence et moyenne pour présenter les caractéristique de l'echantillon ages, sexe, ethnie, statut marital, malaide (Diabete et/ ou Maladie Cordiovascualire Chronique) activité professionelle , niveau d'educatyion, lieu d'habitation (Table 1)

Table 1. Descriptive statistics of the sample.

Patient characteristics		**N (%)**
Gender	Male	193 (64.3%)
	Female	107 (35.7%)
Age (mean (SD) range)		65.3 (12.6) 20–93
Main condition(s)	Diabetes	58 (19.3%)
	Chronic Heart Disease	120 (40.0%)
	Both conditions	122 (40.7%)
Number of long-term conditions[1]	1	49 (16.3%)
	2	93 (31.0%)
	3	83 (27.7%)
	4	43 (14.3%)
	5 or more	32 (10.7%)
Area Index of multiple deprivation (mean (SD) range)		37.5 (19.3) 5.3–78.1
Network member characteristics		
Number of children nearby[1] (cohabiting or short walk/drive)	None	118 (39.3)
	1	63 (21.0%)
	2	59 (19.7%)
	3	38 (12.7%)
	4 or more	22 (7.3%)
% of network members nearby (mean (SD) range)		36.5% (22.2) 0–100
Number of frequent contacts (daily or weekly) (mean (SD) range)		4.8 (3.0) 0–18
Number of cohabitants	None	76 (25.3%)
	One	132 (44%)
	Two or more	92 (30.7%)
Network includes spouse/partner	No	123 (41%)
	Yes	177 (59%)
Social network characteristics		
Network density (mean (SD) range)		0.49 (0.18) 0.11–1.0
Mix of agents in network (mean (SD) range)		3.4 (1.3) 0–7
Number of community/voluntary groups attended in last month[1]	None	130 (43.3%)
	1	82 (27.3%)
	2	42 (14.0%)
	3	28 (9.3%)
	4 or more	18 (6.0%)
Help given to others[1]	None	142 (47.3%)
	One type of help	76 (25.3%)
	Two or more types	82 (27.3%)
Social resources (mean (SD) range)		39.1 (23.8) 0–100
Illness management work from network (mean (SD) range)		18.6 (11.3) 0–57.1
Emotional work from network (mean (SD) range)		30.3 (20.3) 0–128.1
Everyday work from network (mean (SD) range)		12.4 (9.1) 0–46.7
Measures of network change (from Time 1 to Time 2)		
Lost one or more important network members	No	219 (88.3%)
	Yes	29 (11.7%)

		3- Variable d'événements: statistiques descriptive moyenne et ecart type (table 2) **Table 2.** Summary statistics for outcome measures. **Explanatory variable** / **Time 1 [N Mean (SD)]** / **Time 2 [N Mean (SD)]** / **Change [N Mean (SD)]** / **Correlation between Time 1 and Time 2 scores [N rho]** **Health-related outcomes** Self-management (HEIQ; scale 1 to 4) — 300 2.98 (0.46) — 248 3.08 (0.45) — 248 0.08 (0.44) — 248 0.56*** Healthy behaviours (SDSCA; scale 0 to 7) — 300 3.61 (1.13) — 248 3.61 (1.11) — 248–0.03 (3.04) — 248 0.69*** Physical health (SF12) — 300 50.0 (10.0) — 248 49.68 (10.27) — 248–0.91 (6.73) — 248 0.78*** Emotional well-being (Scale 0 to 100) — 300 68.72 (23.95) — 248 68.07 (23.76) — 248–2.15 (17.31) — 248 0.73*** **Health economics outcomes** Health service costs (in £'s) — 300 £640 (£1746) — 248 £656 (£1809) — 248 £45.1 (£2451) — 248 0.06 ns QALYs over the 12 months (in days) — 247 239.1 (51.8) — NA — NA ***p< = 0.001; ns = not significant (p>0.05); NA: not applicable. doi:10.1371/journal.pone.0098340.t002
Etude préparatoire à l'analyse en regression logistique	VFI, mesure de colinéarité	Les facteurs sociodémographiques ont été contrôlés en tant que "bloc" de variables dans l'analyse. Nous avons également contrôlé séparément les mesures thématiques de ladu poids de la morbidité pour la même raison. Nous avons **exclu** les mesures thématiques de la **taille du réseau, du travail émotionnel et pratique en raison de la multicolinéarité**. tous les autres facteurs explicatifs de l'analyse avaient des facteurs d'inflation de la variance (VIF) ne dépassant pas 2,3.
Distribution des variables	estimateur de variance de Huber-White	De nombreux résultats présentaient des distributions non normales, c'est pourquoi, pour les tests de signification, nous avons utilisé l'estimateur de variance de Huber-White, qui est connu pour sa robustesse face aux écarts par rapport à la normalité

Controle des facteurs de confusions pour chaque modèles		Contrôle des données démographiques du patient (âge, sexe, origine ethnique , lieu de résidence précaire, classe professionnelle, éducation / qualification la plus élevée et revenu).
Regression linéaire multivariée **Modèle 1**	Les conditions d'application sont : une variable quantitative et une variable Qualitative ou quantitative VFI<5	Pour chaque analyse : les mesures de la taille du réseau, du travail émotionnel et pratique en raison de la multicolinéarité on étés exclus ; Tous les autres facteurs explicatifs de l'analyse présentaient des facteurs d'inflation de la variance (VIF) ne dépassant pas 2,3 Le modèle 1 a examiné la relation entre chaque outcome et chaque variable explicative à tour de rôle ((attention le tableau de résultat n'écrit pas toutes les variables explicative, voir le tableau descriptif)) variable explicatives : Caractéristiques des membres du réseau, Caractéristiques du réseau social variables à expliquer (outcomes) : self management, comportement de santé, santé physique et bien être émotionnel, la différence entre T1 et T2 pour la santé physique et le bien être émotionnel, les coûts de santé.
Modèle 2		Le modèle 2 a ajouté le contrôle des mesures de la charge de morbidité (nombre d'affections de longue durée et affection principale (coronaropathie, diabète ou les deux)), afin de déterminer si la prise en compte de ces mesures modifiait la force de l'association.
Modèle 3		Le modèle 3 a répété le modèle 2, mais en incluant toutes les variables du réseau dans une procédure pas à pas descendante pour identifier l'ensemble des facteurs les plus prédictifs de chaque outcome.

Résultats de l'analyse de sensibilité		L'analyse de sensibilité avec remplacement des valeurs manquantes par des scores imputés issus de la régression multiple a produit très peu de changements, avec seulement deux résultats passant d'une signification limite (p,0,1) à une signification (p,0,05) (tableaux 6 et 7). Aucune association n'est passée de significative à non significative. Pour évaluer la sensibilité des scores de changement aux valeurs manquantes des résultats lors du suivi, nous avons utilisé la régression multiple pour imputer les valeurs manquantes en utilisant l'ensemble des variables au départ et nous avons répété l'analyse en utilisant cet ensemble de données. Nous rapportons les résultats qui ont changé de signification statistique dans le cadre de la sensibilité

SEM ?

? La précision de l'estimation de la moyenne pour toute les variables d'intérêt est satisfaisante.

? Comparaison multiples
flambage du risque alpha, pas de pondération du risque alpha décrite

? Evaluation de la corrélation
Il n'est pas fait mention d'analyse de graphique en nuage de point avant l'interprétation de la corrélation

? Pas de calcul de puissance statistique

COHÉRENCE EXTERNE	
Items	**Justification**

Résultats des autres études cliniques	● L'acquisition de l'indépendance et de l'autonomie par le biais de réseaux sociaux en dehors de l'environnement domestique immédiat a été soulignée précédemment: Cornwell B (2009) Network Bridging Potential in Later Life Life-CourseExperiences and Social Network Position. Journal of Aging and Health 21: 129–154 ● Ces résultats sont conformes à la "loi positive sur les soins" décrite par Shaw et Dorling: Shaw M, Dorling D (2004) Who cares in England and Wales? The positive carelaw: cross-sectional study. British Journal of General Practice 54: 899–903. ● les patients bénéficiant d'un réseau de soutien plus important étaient plus à même d'être soignés à domicile et sortaient donc plus tôt de l'hôpital. Ces résultats concordent avec ceux de Van Houtven et Norton pour les États-Unis [25], mais sont en contradiction avec les conclusions de Bolin pour l'Europe [26] 25. Van Houtven CH, Norton EC (2004) Informal care and health care use of olderadults. Journal of Health Economics 23: 1159–1180. 26. Bolin K, Lindgren B, Lundborg P (2008) Informal and formal care amongsingle-living elderly in Europe. Health Economics 17: 393–409.

Résultats des études non cliniques	Rogers A, Vassilev I, Sanders C, Kirk S, Chew-Graham C, et al (2011) Socialnetworks, work and network-based resources for the management of long-termconditions: a framework and study protocol for developing self-care support.Implementation Science 6:56. Vassilev I, Rogers A, Sanders C, Kennedy A, Blickem C, et al. (2011) Socialnetworks, social capital and chronic illness self-management: a realist review.Chronic Illness 7: 60–86
Données physiopathologiques	
Données fondamentales	

PERTINENCE CLINIQUE

Pertinence de l'objectif de l'étude	Par rapport aux connaissances existantes ?	Cette étude a permis de progresser vers une meilleure compréhension de l'interaction entre les réseaux sociaux des personnes souffrant d'affections de longue durée, leurs besoins en matière de soins de santé et leur capacité à faire face à leur maladie. En particulier, il est évident que les réseaux sociaux s'adaptent et réagissent aux niveaux des besoins de santé, et que le soutien global apporté par le réseau est plus important que les particularités des membres individuels, tandis que la participation à des organisations sociales et à des activités réciproques ou altruistes apporte des avantages supplémentaires, indépendants, en matière de santé..
	Basé sur un problème réel de santé ?	En réponse aux preuves équivoques de l'efficacité des programmes d'éducation des patients conçus pour modifier les comportements individuels, il a été suggéré que des éléments plus distaux liés aux relations sociales et à la disponibilité du capital social au niveau de la communauté, de la société civile et de la société civile pourraient être pris en compte dans les programmes d'éducation des patients.

	Pertinent pour la situation de soin qu'il souhaite « aider » En cohérence avec son argumentaire	Cette étude montre qu'il est nécessaire de mettre davantage l'accent sur l'exploitation et le maintien de la capacité des réseaux et sur l'importance de l'engagement social auprès des groupes et des ressources de la communauté comme moyen d'obtenir des résultats politiques souhaitables et une manière plus rentable de soutenir la gestion des maladies de longue durée.
Pertinence de la population étudiée	Population étudiée comparable aux patients que l'on souhaite traités	La population étudiée est en précarité et atteinte de pathologie chronique, la population de patient que l'on souhaite étudier n'est pas forcément en précarité bien que la maladie chronique plonge l'individu dans une fragilité qui confine souvent à la précarité

	Caractéristiques finales de l'échantillon	
	Statut de la pathologie	
	Contexte et cadre de soin	

Pertinence des critères de jugement	Critère de jugement pertinent à la clinique Intéressant pour le patient ? Intéressant pour le thérapeute ? Réalisable en pratique courante ? Sous items d'une échelle pertinents ?	(1) l'implication sociale avec des ressources plus larges (par exemple des groupes communautaires) favorise l'autogestion personnelle et le bien-être physique et mental ; (2) le travail de soutien entrepris par les réseaux personnels se développe en fonction des besoins de santé et aide les personnes à faire face à leur état sur le plan pratique et émotionnel, mais n'a pas d'impact sur la santé en soi ; et (3) le soutien des réseaux se substitue aux soins formels et peut permettre de réaliser des économies substantielles sur les coûts d'utilisation des services de santé traditionnels. Le soutien à l'autogestion est donc davantage considéré comme un phénomène collectif et en réseau, plutôt que comme un ensemble d'actions et de comportements individualisés.

Pertinence du groupe comparateur	Nature du groupe comparateur Groupe comparateur cohérente avec les données scientifiques Cohérent avec la situation contextuelle et l'objectif de l'étude Groupe inactif, l'est-il vraiment Groupe actif, quelle est la taille de l'effet comparé à un groupe qui l'est vraiment	
Pertinence de la taille de l'effet	Effet du traitement Fiabilité de la mesure Validité de la mesure Force d'association	NA. **Etude de exploratoire Non évaluable** La mesure de fiabilité du questionnaire est excellente NA NE

	Force de causalité Significativité et résultat clinique	
Pertinence de l'applicabilité et de la faisabilité	Suis-je compétent dans cette PEC Ai-je le matériel Durée de PEC réalisable PEC invasive ? PEC nécessite une équipe pour être pris en charge PEC facilement explicable et compréhensive PEC acceptée par le patient	
Pertinence du bénéfice contextualisé	Le cout Les contraintes Les effet indésirables et secondaires	

Does patient experience of multimorbidity predict self-management and health outcomes in a prospective study in primary care ?	
Année	2015
Auteurs	Cassandra Kenninga,*, Peter A Coventryb, Chris Gibbonsa, Penny Beec, Louise Fishera and Peter Bower
P	Les patients atteints de multimorbidité ont été identifiés à partir des registres de maladies de quatre grands cabinets de médecine générale du Grand Manchester. Nous avons sélectionné les patients qui présentaient une combinaison des diagnostics suivants : maladie pulmonaire obstructive chronique, maladie coronarienne, diabète, arthrose et dépression.
I	questionnaire postal (T0, T+ 6 mois) : - pour des mesures d'auto-évaluation: des mesures de la multimorbidité, des mesures de leur expérience de la multimorbidité et de la prestation de services et des résultats (trois mesures de l'autogestion : les comportements, l'autosurveillance et l'adhésion aux médicaments ; et une mesure de l'état de santé autodéclaré). - l'évaluation des soins aux malades chroniques par les patients (PACIC) + Health Care System Hassles scale. - Preception de la maladie (Brief Illness Perceptions Questionnaire (B-IPQ) + Multimorbidity Illness Perceptions Scale (MULTIPleS)
C	x
O	item stat (regression logistic) - perception de la maladie / perception de l'utilisation des ressources de santé / multimorbidité - Auto-soin / Resultats de Santé / Caractéristiques démographiques

Does patient experience of multimorbidity predict self-management and health outcomes in a prospective study in primary care ?	
S	suivi de cohorte

RESULTATS
Données descriptives Sur les 1 460 questionnaires envoyés à l'origine, l'échantillon inclus dans l'analyse était de 28 % (n = 410). Toutes les analyses portent sur les 410 patients qui ont rempli les questionnaires de base et de suivi. table 1

Table 1. Sample demographics for patients included in the analysis ($n = 410$)

Demographics	% or $M \pm SD$
Female	50.5%
Age (years)	70 ± 10
White ethnicity	97.5%
No. exemplar conditions	2.2 ± 0.8
COPD	35%
CHD	50%
Depression	41%
Diabetes	45%
Osteoarthritis	53%
Total no. conditions	7.3 ± 3.1
Retired	67%
Index of Multiple Deprivation	27 ± 52[a]

[a]Range from 3.08 to 78.02, a higher score indicates higher levels of deprivation. Mean score of 27 lies within the 4th quintile (22.73–46.01), indicating moderate/high levels of deprivation. COPD, chronic obstructive pulmonary disease; CHD, coronary heart disease.

Analyses Multivariées:
Table 2 Table 3 table 4

Table 2. Analyses of predictors of heiQ Self-monitoring and Insight at 4 months by baseline variables in all participants ($n = 410$)

Independent variable (mean, SD, range or %)	Multivariate analyses		
	B	SE *B*	β
Gender (48% male)	0.07	0.07	0.04
Age (70 years ± 10, 31–91)	0.00	0.00	0.01
IMD (25 ± 18, 3.08–78.02)	0.00	0.00	0.01
Number of conditions (7 ± 3, 2–20)	–0.01	0.01	–0.02
Health status (2 ± 1, 1–5)	–0.09	0.06	–0.10
Anxiety/depression (HADS) (14 ± 8, 0–40)	–0.01	0.01	–0.09
Self-monitoring and insight (heiQ) (5 ± 0.8, 0–10)	0.51	0.05	0.53**
Patient experience of care (PACIC) (2.4 ± 0.9, 1–5)	–0.01	0.05	–0.01
'Hassles' with health care (0.9 ± 0.8, 0–4)	–0.14	0.06	–0.14**
Illness perceptions – consequences (IPQ) (6 ± 3, 0–10)	–0.01	0.02	–0.05
Illness perceptions – personal control (IPQ) (5 ± 3, 0–10)	0.01	0.02	0.02
Illness perceptions – treatment control (IPQ) (7 ± 3, 0–10)	0.02	0.02	0.07
Patient experience of multimorbidity (MULTIPleS) (2 ± 1, 0–5)	0.01	0.05	0.02

** $P < 0.01$.

Table 3. Analyses of predictors of self-help behaviours at 4 months by baseline variables in all participants ($n = 410$)

Independent variable (mean, SD, range or %)	Multivariate analyses		
	B	SE *B*	β
Gender (48% male)	0.18	0.10	0.08
Age (70 years ± 10, 31–91)	0.00	0.01	0.02
IMD (25 ± 18, 3.08–78.02)	−0.00	0.00	−0.03
Number of conditions (7 ± 3, 2–20)	−0.02	0.02	−0.06
Health status (2 ± 1, 1–5)	0.04	0.08	0.04
Anxiety/depression (HADS) (14 ± 8, 0–40)	0.00	0.01	0.01
Illness perceptions – consequences (IPQ) (6 ± 3, 0–10)	−0.04	0.02	−0.13*
Illness perceptions – personal control (IPQ) (5 ± 3, 0–10)	0.02	0.02	0.04
Self-help behaviours (3 ± 1, 0–5)	0.46	0.05	0.44**
Patient experience of multimorbidity (MULTIPleS) (2 ± 1, 0–5)	0.00	0.06	0.00

*$P < 0.05$; **$P < 0.01$.

Table 4. Analyses of predictors of Morisky Medication Motivations at 4 months by baseline variables in all participants ($n = 410$)

Independent variable (mean, SD, range or %)	Multivariate analyses		
	B	SE *B*	β
Gender (48% male)	0.119	0.067	0.076
Age (70 years ± 10, 31–91)	0.005	0.004	0.067
IMD (25 ± 18, 3.08–78.02)	–0.001	0.002	–0.029
Number of conditions (7 ± 3, 2–20)	–0.017	0.012	–0.070
Health status (2 ± 1, 1–5)	–0.119	0.051	–0.132*
Anxiety/depression (HADS) (14 ± 8, 0–40)	–0.004	0.007	–0.038
Illness perceptions – consequences (IPQ) (6 ± 3, 0–10)	–0.017	0.014	–0.066
Illness perceptions – treatment control (IPQ) (7 ± 3, 0–10)	0.014	0.012	0.052
Self-help behaviours (3 ± 1, 0–5)	0.036	0.034	0.047
Self-monitoring and insight (heiQ) (5 ± 0.8, 0–10)	0.093	0.045	0.100*
Morisky medication motivation (2.5 ± 0.8, 0–3)	0.522	0.044	0.552**
Morisky medication knowledge (2.5 ± 0.7, 0–3)	0.041	0.050	0.038
'Hassles' with health care (0.9 ± 0.8, 0–4)	–0.107	0.050	–0.108*
Patient experience of multimorbidity (MULTIPleS) (2 ± 1, 0–5)	0.044	0.042	0.068

*$P < 0.05$; **$P < 0.01$.

Table 5. Analyses of predictors of health status at 4 months by baseline variables in all participants ($n = 410$)

Independent variable (mean, SD, range or %)	Multivariate analyses		
	B	SE *B*	β
Gender (48% male)	0.07	0.07	0.04
Age (70 years ± 10, 31–91)	–0.01	0.00	–0.14**
IMD (25 ± 18, 3.08–78.02)	–0.00	0.00	–0.04
Number of conditions (7 ± 3, 2–20)	–0.02	0.01	–0.07
Health status (2 ± 1, 1–5)	0.57	0.05	0.57**
Anxiety/depression (HADS) (14 ± 8, 0–40)	0.00	0.01	0.00
Illness perceptions – consequences (IPQ) (6 ± 3, 0–10)	–0.01	0.01	–0.05
Illness perceptions – personal control (IPQ) (5 ± 3, 0–10)	0.01	0.01	0.04
Illness perceptions – treatment control (IPQ) (7 ± 3, 0–10)	–0.00	0.01	–0.01
Self-help behaviours (3 ± 1, 0–5)	0.04	0.05	0.03
Self-monitoring and insight (heiQ) (5 ± 0.8, 0–10)	0.02	0.03	0.02
Morisky medication knowledge (2.5 ± 0.7, 0–3)	0.00	0.05	0.00
'Hassles' with health care (0.9 ± 0.8, 0–4)	–0.05	0.05	–0.05
Patient experience of multimorbidity (MULTIPleS) (2 ± 1, 0–5)	–0.10	0.04	–0.14*

*$P < 0.05$; **$P < 0.01$.

Classification : etude prospective longitudinal

VALIDITE EXTERNE	
Thématique	**Elements**

Cadre et environnement de l'étude *Les differences de cadre est d'environnement de l'intervention / condition pourraient-elle se traduire par des differences possible d'effets de l'intervention / condition?*	**Pays: Royaume-Uni (Angleterre)** **Système de soin:** **https://www.cleiss.fr/docs/systemes-de-sante/royaume_uni.html** Le système de santé du Royaume-Uni est un système universel basé sur la résidence. Il est largement financé par les impôts et son accès est généralement gratuit pour tous les résidents légaux du Royaume-Uni qui ont recours aux services publics du National Health Service (NHS). Ils sont également libres de souscrire une assurance maladie privée s'ils le souhaitent. Au Royaume-Uni, les soins de santé sont principalement décentralisés, ce qui signifie que l'Écosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord prennent leurs propres décisions en matière d'organisation des services de santé. Le gouvernement du Royaume-Uni alloue un budget pour les soins de santé en Angleterre et alloue des subventions globales à l'Écosse, au Pays de Galles et à l'Irlande du Nord, qui à leur tour décident de leurs propres politiques en matière de santé. Les ministres de la santé de l'Écosse, du Pays de Galles et de l'Irlande du Nord sont responsables de la santé publique et des services de santé dans leur région. • *Système de soin différent de la France avec un accès de base systématique et de plus grande liste d'attente. Tous les citoyens ont un médecin généraliste et ont accès limités au soin non-programmés. Utilisation d'invitation postale à participer à l'étude peut induire un biais de recrutement sur le niveau de littératie et l'accès au soin de cet échantillon.*

	Ainsi, la population de l'étude peut différer ● *les cabinets de médecine général en Angleterre bénéficient d'un personnel qui peut être mobilisé pour relancer et interviewer les patients.* **Sélection des datas :** Les données de base ont été collectées à l'aide d'un questionnaire postal et d'entretiens en face à face afin de recueillir des informations sur les réseaux sociaux personnels. …pour augmenter le recrutement, le personnel du cabinet a pris contact par téléphone avec les patients invités. ● *Utilisation d'invitation postale à participer à l'étude peut induire un biais de recrutement sur le niveau de littératie et l'accès au soin de cet échantillon.* **Sélection des cliniciens participants :** Des patients atteints de maladies cardiaques chroniques ou de diabète ont été sélectionnés au hasard dans les registres des maladies de 19 cabinets de médecins généralistes consentants, situés principalement dans des zones économiquement défavorisées du Grand Manchester, dans le nord-ouest de l'Angleterre, et ont été invités à participer à l'étude. L'échantillon n'était pas censé être représentatif car notre objectif était d'atteindre une population très défavorisée.

	• *l'échantillon est spécifique d'un état de ressource financière et éducative qui peut limiter la capacité de généralisation des résultats à l'ensemble de la population française.* •
Sélection de la population d'étude *Les critères d'éligibilité reflètent-ils correctement la population étudiée?*	**Méthodes de diagnostic et d'investigation:** **l**es patients de 4 grands cabinets de médecine générale du Grand Manchester ont été sélectionné sur la base de leurs pathologies chroniques multiples Une fois identifiés, les questionnaires ont été envoyés par les cabinets de médecins généralistes, avec des rappels un mois plus tard 1500 questionnaires postaux envoyé avec un rappel 1 mois après Quatre mois plus tard, des questionnaires de suivi ont été envoyés aux personnes ayant répondu au questionnaire de base et ayant fourni leurs coordonnées. **Critères d'éligibilité:** toute combinaison des diagnostics suivants : maladie pulmonaire obstructive chronique, maladie coronarienne, diabète, arthrose et dépression **Critères de non-inclusion / exclusion:**

	Les patients en phase terminale ou souffrant de problèmes de santé mentale graves et durables ont été exclus.
Caractéristiques des sujets étudiés *Les résultats de l'étude peuvent-il être généralisés au-delà des critères d'éligibilité?*	**Table 1.** Sample demographics for patients included in the analysis ($n = 410$) Demographics — % or $M \pm SD$ Female — 50.5% Age (years) — 70 ± 10 White ethnicity — 97.5% No. exemplar conditions — 2.2 ± 0.8 COPD — 35% CHD — 50% Depression — 41% Diabetes — 45% Osteoarthritis — 53% Total no. conditions — 7.3 ± 3.1 Retired — 67% Index of Multiple Deprivation — 27 ± 52[a] [a]Range from 3.08 to 78.02, a higher score indicates higher levels of deprivation. Mean score of 27 lies within the 4th quintile (22.73–46.01), indicating moderate/high levels of deprivation. COPD, chronic obstructive pulmonary disease; CHD, coronary heart disease.

Differences entre les pronostics / conditions de l'étude et la pratique courante *Existe-il des differences entre les pronostic / conditions utilises dans l'étude et les modalités de pratique courante*	**Durée et ~~posologie~~:** Intégration des sujets pendant 4 mois **Pertinence du groupe comparateur:** X **Métier et compétences des effecteurs:** Les effecteurs ne sont pas décrits pour le recueil des informations, mais on peut imaginer que ce recueil ne nécessite pas de compétences particulières. Pour le reste ce sont des auto-questionnaires , les effecteurs sont donc les patients. Avec un biais certainement entre ceux qui ont répondu 30% ● *Généralisation adéquate*
Effet indésirables de l'intervention / condition *Sont-ils clairs et détaillés pour circonscrire à la faisabilité des interventions / conditions?*	*Pas d'effet indésirable décrit à répondre à des questionnaires postaux sur son état de santé*

Echelle de qualité méthodologique Newcastle-Otawa Scale (cohorte)

VALIDITE INTERNE (4 étoiles)			
Catégories items	Items	Cotation	Justifications
SELECTION	**Représentativité des sujets exposés**	*(1 étoile) Vraiment représentatif de la population cible en moyenne dans la communauté* *(1 étoile) Un peu représentatif de la population cible en moyenne dans la communauté* *(0 étoile) Groupe d'utilisateurs sélectionné (infirmiers, volontaires, etc.)* *(0 étoile) Pas de description de la constitution de la cohorte*	36% (n = 499) des patients ont répondu au questionnaire postal (1500 envoyés) aux patients sélectionnés dans 4 grands cabinets de médecine général de l'agglomération du Grand Manchester .
	Sélection des sujets non-exposés	*(1 étoile) Issus de la même communauté que les sujets exposés* *(0 étoile) Issus d'une source différente* *(0 étoile) Pas de description de la constitution des groupes des sujets non exposés*	les sujets comparés sont issus du même groupe (pas de séléctions à l'inclusion)
	Détermination de l'exposition	*(1 étoile) Dossier fiable (comme les dossiers chirurgicaux)* *(1 étoile) Entretien structuré* *(0 étoile) Auto-déclaration écrite* *(0 étoile) Pas de description*	*Quatre mois plus tard, des questionnaires de suivi ont été envoyés aux personnes ayant répondu au questionnaire de base et ayant fourni leurs coordonnées*

	Démonstration que le critère de jugement d'intérêt était absent au début de l'étude	*(1 étoile) Oui* *(0 étoile) Non*	*ce critère n'est pas tout a fait adapté à cette étude, le critère de jugement est une variation des comportements d'auto-soin et des résultats de santé. Cependant, l' étude à pris soin d'évaluer la cinétique et la gravité des pathologies incluses (""Patients with terminal illness, or with severe and enduring mental health problems, were excluded.) On peut donc estimer que l'état de santé au démarrage de l'étude n'était pas déjà en exacerbations aiguës ou dans une variation trop importantes i*

COMPARABILITE	**Comparabilité des sujets exposés et non exposés sur la base du schéma d'étude ou de l'analyse**	*(1 étoile) L'étude contrôle le facteur le plus important* *(1 étoile) L'étude contrôle tout facteur supplémentaire (ce critère pourrait être modifié pour indiquer un contrôle spécifique d'un deuxième facteur important)*	

CRITERE DE JUGEMENT	**Evaluation du critère de jugement**	*(1 étoile) Évaluation indépendante en aveugle* *(1 étoile) Chaînage des données* *(0étoile) Auto-évaluation/déclaration* *(0 étoile) Pas de description*	*il n'y a pas d'information au sujet du couplage des données, on peut supposer que les individus sont suivi suivant leur identifiants national de santé type NIR.*
	Le suivi a-t-il été suffisamment long pour que le critère de jugement se produise ?	*(1 étoile) Oui (choisir une période de suivi adéquate pour le critère d'intérêt)* *(0 étoile) Non*	*Le temps de suivi est de 4 mois ce qui peut paraître court au regard de l'évolution (lente) des pathologies chroniques et du biais de saisonnalité qui influe sur les symptômes. (préférer 1 an)*
	Adéquation du suivi des sujets	*(1 étoile) Suivi complet – tous les sujets ont été suivis* *(1 étoile) Perdus de vue peu susceptibles d'introduire un biais (peu de perdus de vue, pourcentage de suivi adéquat (et préciser le taux jugé adéquat) ou description des perdus de vue fournie)* *(0 étoile) Taux de perdus de vue supérieur au taux adéquat et absence de description des perdus de vue* *(0 étoile) Aucune information rapportée*	*1500 questionnaires envoyés et 36 % ont répondu aux 2 questionnaires à T0 et T4, mais on n'a pas d'informations sur inlcus à T0 qui n'aurait pas répondu à T4*

VALIDITÉ STATISTIQUE		
Analyse descriptive de l'échantillon	fréquence, moyenne et écart type	Table 1
Analyse de corrélation	Pas de précision sur le test utilisé	Calcul de corrélations entre toutes les variables indépendantes de base et les résultats afin d'identifier les variables candidates pour les régressions. Les variables qui étaient significativement corrélées (P < 0,05) avec les mesures des résultats ont été introduites dans les régressions multivariées.
Régression multivariée	Les conditions d'application sont : une variable qualitative dichotomique ou nominale >2 classes et 3 variables d'observation minimum	Une régression linéaire multivariée a été utilisée pour explorer les caractéristiques de base des patients qui prédisaient chaque résultat à 4 mois. Les variables démographiques (sexe, âge, privation) et cliniques (nombre de pathologies, état de santé, HADS) ont quand même été ajouté dans le modèle multivarié, même si elles n'étaient pas significativement corrélées avec les résultats.

? SEM

? La précision de l'estimation de la moyenne pour toute les variables d'intérêt est satisfaisante.

? Comparaison multiples
flambage du risque alpha, pas de pondération du risque alpha décrite

? Evaluation de la corrélation
Il n'est pas fait mention d'analyse de graphique en nuage de point avant l'interprétation de la corrélation

? Pas de calcul de puissance statistique

COHÉRENCE EXTERNE	
Items	**Justification**
Résultats des autres études cliniques	La plupart des travaux actuels sur l'expérience des patients en matière de multimorbidité sont qualitatifs (5,23). 5.Bayliss EA, Steiner JF, Fernald DH, Crane LA, Main DS. Descriptions of barriers to self-care by persons with comorbid chronic diseases. Ann Fam Med 2003; 1: 15–21. 23.O'Brien R, Wyke S, Guthrie B, Watt G, Mercer S. An 'endless struggle': a qualitative study of general practitioners' and practice nurses' experiences of managing multimorbidity in socio-economically deprived areas of Scot-land. Chronic Illn 2011; 7: 45–59. Une étude quantitative transversale menée aux États-Unis auprès de 352 patients âgés atteints de multimorbidité a révélé que le nombre de pathologies, la dépression et le sexe étaient des facteurs prédictifs significatifs de l'état de santé (24).

	24.Bayliss EA, Ellis JL, Steiner JF. Barriers to self-management and quality-of-life outcomes in seniors with multimorbidities. Ann Fam Med 2007; 5: 395–402. Nos résultats sont conformes à ceux d'une récente étude prospective menée aux États-Unis, qui montre l'impact du fardeau sur la prédiction des résultats de santé mentale et physique en cas de multimorbidité, bien que leur mesure des "difficultés liées aux tâches de soins de santé" soit plus proche de l'échelle "Hassles" (25). Boyd CM, Wolff JL, Giovannetti E et al. Healthcare task difficulty among older adults with multimorbidity. Med Care 2014; 52 (suppl 3): S118–25.
Résultats des études non cliniques	Nos résultats suggèrent qu'il est nécessaire d'innover en matière de prestation de soins pour que les patients subissent moins de "tracas" et davantage de "soins mini-perturbants" (27). 27.Rick J, Rowe K, Hann M et al. Psychometric properties of the Patient Assessment of Chronic Illness Care measure: acceptability, reliability and validity in United Kingdom patients with long-term conditions. BMC Health Serv Res 2012; 12: 293
Données physiopathologiques	
Données fondamentales	

PERTINENCE CLINIQUE			
Pertinence de l'objectif de l'étude	Par rapport aux connaissances existantes ?	Nos résultats suggèrent que des innovations dans la prestation des soins sont nécessaires pour garantir que les patients subissent moins de "tracas" et davantage de "soins mini-perturbants	
	Basé sur un problème réel de santé ?	Les résultats actuels suggèrent également qu'une attention particulière portée à l'expérience des patients face au fardeau de la multimorbidité pourrait avoir un impact sur les résultats en matière de santé.	

	Pertinent pour la situation de soin qu'il souhaite « aider » En cohérence avec son argumentaire		

Pertinence de la population étudiée	Population étudiée comparable aux patients que l'on souhaite traités	Cependant, l'expérience des patients en matière de multimorbidité peut varier en fonction d'autres combinaisons d'affections courantes. L'absence de réponse de la part des patients issus de minorités ethniques (1,6 %, n = 7) souligne la nécessité de poursuivre le travail avec ces groupes.	
	Caractéristiques finales de l'échantillon		

	Statut de la pathologie Contexte et cadre de soin	Pour le recrutement dans les registres des maladies, l'étude s'est concentrée sur cinq pathologies. Notre enquête a utilisé des échelles validées pour fournir une évaluation complète de l'expérience des patients, bien que nous n'ayons pu évaluer les résultats que sur une période de 4 mois. risquent d'affaiblir la validité externe. Par exemple, il est possible que les patients dont les impacts fonctionnels de la multimorbidité sont plus importants soient moins susceptibles de répondre.	

Pertinence des critères de jugement	Critère de jugement pertinent à la clinique Intéressant pour le patient ? Intéressant pour le thérapeute ? Réalisable en pratique courante ? Sous items d'une échelle pertinents ?		

Pertinence du groupe comparateur	Nature du groupe comparateur Groupe comparateur cohérente avec les données scientifiques Cohérent avec la situation contextuelle et l'objectif de l'étude Groupe inactif, l'est-il vraiment Groupe actif, quelle est la taille de l'effet comparé à un groupe qui l'est vraiment		
Pertinence de la taille de l'effet	Effet du traitement Fiabilité de la mesure Validité de la mesure Force d'association	NA. **Etude de exploratoire Non évaluable** La mesure de fiabilité du questionnaire est excellente NA NE	

	Force de causalité Significativité et résultat clinique		
Pertinence de l'applicabilité et de la faisabilité	Suis-je compétent dans cette PEC Ai-je le matériel Durée de PEC réalisable PEC invasive ? PEC nécessite une équipe pour être pris en charge PEC facilement explicable et compréhensive PEC acceptée par le patient		
Pertinence du bénéfice contextualisé	Le cout Les contraintes Les effet indésirables et secondaires		

Annexe C

Articles de recherche qualitative dans sa version publiée : "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France"



Open access Original research

BMJ Open

Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France

Matthieu Bremond,[1,2] Anthony Berthelot,[3] Laurent Plantier,[2,4,5] Hervé Breton,[1,2] Maxime Pautrat [2,3]

To cite: Bremond M, Berthelot A, Plantier L, *et al*. Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France. *BMJ Open* 2021;**11**:e049121. doi:10.1136/bmjopen-2021-049121

► Prepublication history for this paper is available online. To view these files, please visit the journal online (http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049121).

Received 19 January 2021
Accepted 11 June 2021

Check for updates

© Author(s) (or their employer(s)) 2021. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

[1]Department of Education and Training Sciences, University of Tours, Tours, France
[2]EA7505 EES, University of Tours, Tours, France
[3]Faculty of Medicine, University of Tours, Tours, France
[4]Department of Pulmonology and Functional Respiratory Exploration, CHRU Tours, Tours, France
[5]INSERM UMR 1100, University of Tours, Tours, France

Correspondence to
Dr Maxime Pautrat;
maxime.pautrat@univ-tours.fr

ABSTRACT

Objectives To explore the patient experience of a spirometry test used to confirm chronic obstructive pulmonary disease (COPD) diagnosis in patients with suspected smoking-related COPD.

Design This is a qualitative study, performed with open interviews in adults following a routine spirometry test to confirm COPD diagnosis. Data were analysed with a phenomenological-inspired micro-phenomenology approach.

Participants Eligible patients were recruited through their general practitioner, 10 were interviewed.

Setting Primary care in Centre-Val-De-Loire area, France, in 2018.

Results Participants reported the spirometry test experience as being unfamiliar but gave meaning to the symptoms they experience. Participants expressed a desire to perform the test well and a willingness to confront their state of health. After the spirometry had been completed and the results announced, participants moved through stages of grief from their pre-spirometry self and symptom perception to a state of acceptance. Overall, participants expressed a narrative of an evolving cognitive and corporeal awareness during this spirometry experience. The verbatim quotes describe a cognitive rupture with their chronic illness usually considered as a 'way of life'.

Conclusions A spirometry test goes beyond a diagnostic value, providing patients with an opportunity to gain awareness of their own state of health, reframe their breathlessness-related limitations and thus begin to accept the disease. These awareness gains may be considered as small steps towards health behavioural change. Spirometry may have educative potential and support lifestyle changes.

Strengths and limitations of this study

- To avoid subjective bias, the researchers coded the verbatim quotes separately and then cross-checked their findings.
- This interview method allows participants to express themselves freely about their real-life experience; thus, it decreases the risk of sociability bias and increases the internal consistency.
- The use of spirometry is not widespread in primary care in France, which may account for the small number of participants.
- The elicitation interview method may have been limited in this specific population due to participant low level of insight into the procedure. This may account for the unusually short interview length compared with the descriptive phenomenological approach.

INTRODUCTION

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is currently the third leading cause of death in the world, and in France, an estimated 3.5 million people are affected. The annual social cost is €3.5 billion and mortality is 16 000 patients per year.[1 2] This burden made COPD a public health priority topic in 2018.[3]

COPD is a complex, systemic disease that progresses slowly and insidiously, gradually reducing physical activity levels. Phenomenological studies suggest that COPD involves physical, social, psychological and emotional components, meaning patients adapt their lifestyle to their respiratory status over time.[4–6] This adaptive strategy draws people living with COPD into a downward spiral of physical and psychosocial deconditioning that greatly impacts their quality of life.[7] Also, the slow disease progression enables many patients to avoid accepting their declining health and eventual mortality.[8] Although some people with COPD engage coping strategies, many do not and instead, become psychologically and emotionally distressed, continuing to deny their ill health.[9] Most patients express 'accepting' COPD as a 'way of life'.[10] Using this acceptance strategy means that people adapt their daily living activities to their reducing breathing capacities. However,

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2021-049121 on 2 July 2021. Downloaded from http://bmjopen.bmj.com/ on April 18, 2022 by guest. Protected by copyright.

FIGURE C.1 – "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 1

this strategy reinforces the denial coping mechanism, preventing patients from becoming aware of their disease and identifying opportunities[4 11–13] which may slow down further deterioration of their condition. For an individual to become aware that their feeling of being ill is a disease, they require a clear diagnosis. Understanding the diagnosis allows individuals to accept the symptoms and act to slow the progression associated with COPD.[14 15] Breaking with denial and recognising personal limitations related to their symptoms forces patients to deal with the illness.[6 16]

Disease acceptance is the first step towards engaging patients to manage their breathlessness.[17] When patients are empowered to manage their health, they experience less exacerbation, adhere better to medication and have better quality of life.[17–19] Some health behavioural change models examine patient experience as part of the decision-making process with an identified tipping point of opportunity for change.[20] One tipping point for patients with a chronic condition is the minimum belief needed in order to make changes that improve their quality of life. For example, the importance of the problem in the patient's life, the level of opportunity in their lifetime to take action and self-confidence in their ability to achieve this change.

Spirometry is required to diagnosis COPD. When COPD is diagnosed early, patients report less exacerbation compared with undiagnosed patients.[21 22] Thus, using spirometry for early COPD diagnosis is justified in primary care.[23–25] Although the validity and feasibility of spirometry for COPD diagnosis have been shown in primary care,[26 27] its use is suboptimal in France, requiring a motivated clinician[28–30] and patient collaboration to correctly perform the forced exhalation manoeuvre.

Little is known about the effect the first spirometry test has on raising patient awareness about their symptoms in primary care. Although concepts such as 'Lung Age' have been used to foster smoking cessation,[31] spirometry has yet to be shown to motivate patients to change their behaviour and accept their diagnosis. These techniques may be useful for a stepwise improvement in the delivery of care to patients with chronic respiratory conditions.

The aim of this study was to explore the patient experience following a spirometry test in primary care to determine if this experience could meet criteria for health behavioural change.

METHODS

Study design

The phenomenological interview

Micro-phenomenology is a novel analytical technique to measure the introspective, personal view of an experience by exploring visual, emotional and auditive experiences around the reference event.[32–34] This approach was inspired by the more complex phenomenological approach, which challenges the concept of disease, whereby signs and symptoms are mediated by cultural ideas of illness.[35] The interview technique was inspired by an explanatory interview developed by the French psychologist Pierre Vermersch. Using this technique to elicit the patient experience, the interviewer evokes a past experience within the interviewee, who in turn re-enacts the experience during an open interview. This technique allows researchers to explore the reference event from the pre-reflected consciousness (implicit) to the thoughtful consciousness (explicit).[36] This micro-phenomenology technique has previously been shown to evoke experiences commonly encountered in primary care, such as acute onset of pain in chronic pain diseases.[37]

Participants

Ten adults who had spirometry-confirmed, smoking-related COPD participated in this study of which, six were men and four were women, aged between 40 and 76 years (mean 59). The mean age was 59 years (range: 40–76 years) and lung function (mean forced expiratory volume in one second) was 62% (range: 35%–85%). Seven were active smokers and three were ex-smokers and a smoking history that ranged from 10 to 40 pack-years (mean 26). Participants were excluded if they had a history of asthma, advanced heart failure, pre-existing COPD diagnosis, did not speak French or had dementia. The snowball sampling method was used to ensure a diverse selection of patient characteristics was obtained: age, gender, socioeconomic status. Six participants lived in a rural environment, four had retired, five were in current employment and one was unemployed. Among those with current or previous employment, six were manual workers, three were office-based workers and one was a health professional. All but three participants were being treated with inhaled therapy for their respiratory symptoms.

Patient recruitment

Patients with suspected COPD were recruited by general practitioners (GPs) in two rural and one urban general practice in the Centre-Val-de-Loire region of France. All GPs were experienced with spirometry and were practising in multidisciplinary care centres. Once a GP had informed an eligible participant about the study, the researcher (AB) approached them by telephone. All interested participants took part in the interviews.

Study procedure and data collection

The research team (MB, AB and MP) developed an open interview guide with phenomenological prompts and probes focused on the spirometry test experience. A pilot test was unnecessary for an open interview. Patients were not asked to explain or make sense of the reference event. Speech authenticity was respected, and follow-up prompts were intended only to encourage participants to recount their personal experience. Data saturation was not required for this micro-phenomenological approach as the objective was to identify and understand shared features in this lived experience. Thus, a sample size of 10 patients was considered sufficient to elicit common structures.

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2021-049121 on 2 July 2021. Downloaded from http://bmjopen.bmj.com/ on April 18, 2022 by guest. Protected by copyright.

FIGURE C.2 – "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 2

The interviews were conducted up to 3 months after the spirometry test was performed and took place in the patient's usual primary care setting. The investigator (AB) introduced himself as a medical student specialised in general practice. He had no previous connection with the participants. After providing their consent to participate in the study, participants were asked to describe their thoughts at three specific time points: before spirometry, at the time of spirometry and at the announcement of results. The interviews were performed once and recorded with a mobile phone, the verbatim quotes transcribed, anonymised and labelled. Additional field notes were made during the interviews and included in the analysis. The participants were given the opportunity to stop at any time and were informed that their responses and personal information would remain anonymous. No time limit was expected for the interview apart from the defined time points. The interview was structured according to Vermersch.[36]

Reliability criteria

The investigator AB was trained in micro-phenomenological technique and all researchers involved in data collection and analysis had previous experience in conducting qualitative research studies.

To avoid subjective influence, investigators remained impartial, laying aside theoretical knowledge, a priori and the expected answers. Analysts remained impartial and willing to be surprised by the results.

Data analysis

The analysis was performed in accordance with the process described by Valenzuela-Moguillansky *et al*.[38] The coding framework consisted of six steps as outlined in table 1. Before data analysis, investigator triangulation was performed to obtain a comprehensive picture. The results a priori were elucidated from four investigators: two GPs, one physiotherapist and one narrative medicine specialist. The investigators used an iterative process and were careful to allow the themes to emerge from the data. After consensual discussion among investigators, these data were converged and grouped into three categories, according to the description criteria for experience in the phenomenological approach (cognitive, perception and feeling).[39] These three categories provide a conceptual framework in which patients make health behavioural changes.

Patient and public involvement

Patients and/or the public were not involved in the design, or conduct, or reporting, or dissemination plans of this research.

RESULTS

Ten people agreed to participate and were interviewed. The interviews were carried out between 26 July 2017 and 18 March 2018 with a mean duration of 27.15 min (range: 20–37 min). The transcripts were numbered EX–EY and the emergent categories are presented here in chronological order before, during and after the spirometry text experience. To illustrate the context for the reported experiences, the emergent categories derived from the data are presented chronologically: before, during and after spirometry, in the present tense, including only meaningful words.

Before spirometry

Before their first spirometry, the participants described feeling as if they were getting involved in a mysterious experiment. Although willing, they felt apprehensive about discovering the reason for their ill health. "There's a moment you have to…dot the i's and cross the t's, see what happens, so here we go…let's go" (E1). Discovering the device was a new, unusual experience for these patients: "I was not used to doing this … these tests …" (E3), "…because I did not know that stuff" (E8). For some, having confidence in their doctor made the feeling of uncertainty for the future diagnosis more bearable. "… after all, we never know what is in store for us, … so we look everywhere but … it's my doctor, I'm confident …" (E7). Patients also reported feeling apprehensive about

Table 1 The six steps of coding framework

Steps	Objectives
Step 1: listen, read and reread the interview	Data immersion and entry into the participant's world (comprehensive approach)
Step 2: initial annotations	Produce a set of comprehensive and detailed notes and comments on the data considering the semantic content of the speech as well as the language used by the participant
Step 3: develop emerging themes	Produce themes reflecting both the participant's discourse and the analyst's active interpretation process
Step 4: identify links between emerging themes	Produce a structure capable of reflecting the most interesting and important aspects of the participant's story by grouping and linking the themes produced in the previous step
Step 5 and 6: move on to the next case and search for links between the interviews	Apply steps 1–4 on a new interview then search for links between the different interviews selected for analysis

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2021-049121 on 2 July 2021. Downloaded from http://bmjopen.bmj.com/ on April 18, 2022 by guest. Protected by copyright.

FIGURE C.3 – "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 3

breathing into the device. "Then suddenly I was told: 'Ok, we will have you blow in the machine'"(E1). "In fact, it's super scary! I say to myself I hope it's okay … I'm not going to be too sick …" (E9). "We know but we do not want to know; we have strong doubts" (E1). Patients also experienced somatic symptoms of stress before breathing into the device. "I'm starting to stress" (E10), "my heart is beating at 150" (E1). "I had the feeling my whole body was tense" (E1). "Few sweats and knots in the stomach" (E9). "My stomach is tying itself in knots and I say to myself, 'this is happening … well, what are we going to find?'" (E10). Patients also expressed feeling stressed about the expected outcome of the examination. "We know, but we don't want to know; we have strong doubts" (E1). "I tell myself: 'I hope it's okay … I mean … I'm not going to be too sick' …" (E10).

During spirometry

The participants described the spirometry test as being strange, unsettling and painful. The emergent lexical field portrayed the spirometer as discovering a new and unimportant object. "It is a tool" (E3), "…he makes me blow in the, I don't know what…" (E4), "I blow again in the thing" (E4). As an appropriation strategy, some patients give the device a nickname. "I call it a toy … precisely which are design to do the test…to blow in … in the trumpet …" (E8).

The participants described the forced expiratory manoeuvre as an uncomfortable experience. "This horrible thing really tried me" (E8). "It makes me cough like an animal" (E4). "It's too big for me" (E4). "I felt like there was no resistance …in the device" (E2). Some even described the manoeuvre as being painful to exhale so strongly. "It hurts my head to have blown like that…" (E5). "It makes my head turn…" (E7). Nevertheless, patients were engaged and motivated to achieve the best result possible. "I tried to blow out and hold as long as possible …" (E2). "I think I've reached the end" (E5). "I have no more oxygen in my … in my lungs" (E6). "I'm empty…" (E3). "I breathe until I feel that I can't breathe any more" (E3). Some felt a desire or an anxiousness to perform well. "I feel like I'm not good at blowing" (E2). "As long as I stand tall… well in the rank, and the results are good, that's fine" (E5).

Participants expressed having a heightened awareness about their health status.

The participants voiced that spirometry made them conscious that there was a problem with their health. "I understand it … since I felt it …" (E3). "I'm not surprised …" (E7). "It affects you" (E1). Furthermore, they expressed a realisation of their limitations. "By the finding, I had trouble expelling a lot of air" (E3). "…the inside of it … makes a noise …" (E9). "I say to myself … I've lost my breath …" (E9). "Well, it's when I heard my lungs that … that I knew I did not blow well" (E9).

After spirometry

The participants also voiced being apprehensive about getting the results and felt conflicted between wanting to have a diagnosis and being afraid of the diagnosis. Feelings of grief were expressed when asked to recall the moment the spirometry results were announced. These expressions of grief naturally emerged according to the stages described by Kubler-Ross:[40]

Shock

I tell myself it was not good news … (E3)

Well, the end of consultation… the rest was much less important for me … (E3)

Denial

For me it's not suitable … it's the system I do not say the device … it's the system …, well after I say … he is kidding. (E8)

I thought this was a joke. (E5)

Sadness and cognitive saturation

Well, I tell you I felt shame, sadness. (E1)

I was glad when it ended, I think I had had enough for that day, I had heard enough. (E1)

Anger and shame

It's very distressing (tears)… but there is more to this side … this mortifying side lasts longer. (E1)
If you are told that you have weakness somewhere… it's a little upsetting. (E2)
I'm afraid that … I'll have cancer. (E10)

Well, it breaks my heart … I have a friend who died of that …. because of cigarettes … a heart attack. (E6)

Expectation of more information

I think … I was expecting more explanations … (E7)
I'm thinking … I'm going to try to smoke less … (E9)
I'm thinking about stopping smoking… (E6)
I think I should try to quit. (E10)

I tell myself that I smoke too much. (E9)

Pain and depression

It is like a sentence of the condemned. (E1)

Rebuilding

You know, when you have to go to war… well, it's a bit similar. (E1)
I can cope with COPD. (E1)
I tell myself she's right. (E6)
Well… I feel like I'm starting to realise. (E10)

Now, I can look to the future. (E1)

The consultation even enabled some participants to accept the disease

There's a kind … of … I would call it: acceptance. (E1)
Well, it is a diagnosis that I expected. (E7)

He tells me it's a … it's a chronic bronchitis. (E9)

The consultation that follows the spirometry test is also a meaningful part of the patient's experience.

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2021-049121 on 2 July 2021. Downloaded from http://bmjopen.bmj.com/ on April 18, 2022 by guest. Protected by copyright.

FIGURE C.4 – "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 4

He concludes that I do not have asthma (…) it somehow reassures me. (E3)

I felt a little improvement with his medication … so what happens to me is that well … that reassures me a little bit. (E3)

DISCUSSION

Summary of findings

Before the spirometry experience, the participants were willing but expressed feeling apprehensive about discovering the reason for their ill health. During the spirometry experience, the participants described the spirometry test as being strange, unsettling and painful. After the spirometry experience, the participants also voiced renewed apprehension about the results and felt conflicted between wanting to have a diagnosis and being afraid of the diagnosis.

We observed that these elicited reports of the spirometry experience combined three characteristics of health behavioural change models: importance, opportunity and confidence.[41] Importance refers to the magnitude of the problem for the patient, opportunity refers to the timing to take action and confidence is the self-belief in success. Combining these three behavioural change characteristics motivates people living with a chronic disease to engage in self-management with shared decision-making.[42 43]

Our findings highlight that apart from being a diagnostic tool, spirometry is an important step for participants. In fact, the participative nature of the spirometry test, elicited as a sense of urgency, encourages the patient's drive to become actively involved in their health. This active participation was illustrated by the desire participants expressed to perform well: "I tried to blow in and hold for as long as possible" (E1). Spirometry also enabled the participants to confront the state of their own health and their limits. "I understand," "I heard my lungs," "I'm not surprised." These results show that participants understood their lungs were the source of their ill health, unlike other qualitative research studies using thematic analysis, which suggested that patients passively accepted and resigned themselves to their circumstances.[13] When patients actively participate in measuring their physical limits, they gain awareness about the impact of the disease. "What are we going to find?" (E10). This shows that the patients understand the importance and magnitude of their disease as described in the motivation interviewing model.[44]

We also found that participants expressed this spirometry experience as an opportunity to act. They described the experience as being uncomfortable but resembled the symptoms with which they live daily. These illness perceptions are meaningful as they refer to their own life experience. After spirometry, patients expressed a cognitive intention to stop smoking. "I should try to quit" (E10).

Lastly, although the participants expressed feeling strange about the spirometry test and were forced to struggle with their symptoms, they gained confidence in their ability to manage their health with the support of their doctor, "We never know what is in store for us, but … it's my doctor, I'm confident" (E3). Also, verbatim quotes from the debriefing indicated that participants were confident in their ability to reduce or even stop smoking, which is an important step in the process of changing behaviour.[41]

Strengths and limitations of the study

To our knowledge, this is the first phenomenological study on spirometry for COPD conducted to date. Micro-phenomenological analysis from open elicitation interview has been used in the fields of psychiatry, pedagogy and neuroscience, however few studies have applied this technique in primary care.[34]

Although this micro-phenomenological-inspired analysis is limited by the qualitative nature of the study, the open elicitation interview gave us access to participant emotions during spirometry in a primary setting. Although we were aware that researcher attitudes may have influenced the data interpretation, investigator triangulation reduced this possibility of bias. Also, by employing an open elicitation interview, participants were able to retell their experience as they lived it, in their own words. This decreased the potential for sociability bias and increased the internal consistency.

The time frame explored through the interview was limited to the short period around the spirometry examination, and some participants had little insight into the spirometry experience. This may account for the unusually short interview length for a micro-phenomenological approach, which typically lasts for at least 1 hour. Other elements surrounding the spirometry experience such as the context of realisation or the relationship with the health professional involved in the spirometry test experience could have been further explored.

Although the sample size was small, it was within the recommended limits for the descriptive phenomenological approach and may have been restricted by the limited use of spirometry in primary care in France.[25 45]

Thus, the experiences the participants reported appear to stimulate the right combination of these three characteristics of health behavioural change models.[41] This suggests that spirometry can instigate health behavioural change and may be a key moment for patient empowerment in COPD.

Although there have been no other reports of spirometry experience using micro-phenomenology, our results are consistent with the life history of a patient with COPD and may provide a breakthrough point for change. These findings indicate that a change occurs when people with confirmed COPD have a spirometry test. These people change from a state where they are willing but apprehensive about the diagnosis, and advance to a state of acceptance. This process is similar to the stages of grief

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2021-049121 on 2 July 2021. Downloaded from http://bmjopen.bmj.com/ on April 18, 2022 by guest. Protected by copyright.

FIGURE C.5 – "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 5

described by Kubler-Ross and reformulated by Boer[46] in the COPD and corresponds with the stepwise processes of the change model described by Prochaska and Velicer.[30]

The micro-phenomenological-inspired approach adopted in this study enabled us to explore the participants' emotional experience during spirometry in primary care settings with the empathic support of their own GP. Our data on perception, cognition and emotion suggest that spirometry testing may be an optimal time for primary care clinicians to support their patients to make behavioural changes, such as increasing physical activity or reducing smoking. This reflects similar accounts where lung function testing is an opportune moment to change patient attitudes toward smoking cessation.[47 48]

Comparison with existing literature and implications for clinical practice

The unique choice of combining a micro-phenomenological analysis and an open elicitation interviewing technique highlighted that spirometry is not only a useful diagnostic tool, but also a tool to empower people with COPD to drive behavioural change. This is consistent with other studies that have explored the patient experience of a technical act where patients were more concerned with the attitude of the team and the personal attention they received.[45] Moreover, a recent paper on mobile health in COPD showed that personalised feedback is needed to engage patients.[42] These results highlight the various fields involved when patients experience a medical act. This suggests that there is a need to investigate the patient experience of other technical gestures in primary care to promote self-confidence in patient self-management, facilitated by a health professional's caring attitude. Physicians should allow adequate time and listen to patients' stories, and thus develop a shared understanding of the temporal aspect of the illness and patients' needs and concerns.

CONCLUSIONS

Although this study is exploratory, our findings suggest that spirometry gives patients with COPD an opportune support for behaviour change. Spirometry may allow people living with COPD to recognise their own limitations, adapt their activities to their lung capacity and to modify behaviour.

Acknowledgements The researchers thank their colleagues who provided expertise and all the patients for their participation. This article is supported by the French network of University Hospitals HUGO ('Hôpitaux Universitaires du Grand Ouest'). Editorial assistance in the preparation of this article was provided by Charlotte Wright BVM&S(hons) MRCVS DipTrans of Speak the Speech Consultancy.

Contributors MP and MB conceived the original idea and designed the model. MB and AB carried out the experiment and wrote the manuscript. HB and LP helped supervise the project. MP directed the project. All authors provided critical feedback and helped shape the research analysis in the manuscript.

Funding The authors have not declared a specific grant for this research from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors.

Competing interests None declared.

Patient consent for publication Not required.

Ethics approval All participants signed informed consent forms and all audio recordings were destroyed after transcription and anonymisation. Ethics committee approval was obtained by the local ethical review board (Comité central de réflexion éthique, No. 2017 047). The study was conducted in accordance with all French regulations.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data availability statement Data are available upon reasonable request. The full dataset is available from the corresponding author.

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/.

ORCID ID

Maxime Pautrat http://orcid.org/0000-0001-5111-9974

REFERENCES

1 Fuhrman C, Roche N, Vergnenegre A, *et al*. Bronchite chronique : prévalence et qualité de vie. *Rev Mal Respir* 2009;26:759–68.
2 Ministère des Solidarités et de la Santé. Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). 2005 - 2010. "Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO". *Rev Mal Respir* 2005;23.
3 Ministère des Solidarités et de la Santé. *Stratégie Nationale de santé 2017-2022*, 2018.
4 Fraser DD, Kee CC, Minick P. Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *J Adv Nurs* 2006;55:550–8.
5 Jonsdottir H. Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: isolation and being closed in. *Nurs Sci Q* 1998;11:160–6.
6 Bragadottir GH, Halldorsdottir BS, Ingadottir TS, *et al*. Patients and families realising their future with chronic obstructive pulmonary disease-A qualitative study. *J Clin Nurs* 2018;27:57–64.
7 Perez T, Serrier P, Pribil C, *et al*. [COPD and quality of life: impact of the disease in primary care in France]. *Rev Mal Respir* 2013;30:22–32.
8 Marx G, Nasse M, Stanze H, *et al*. Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study. *BMJ Open* 2016;6:e011555.
9 Brien SB, Lewith GT, Thomas M. Patient coping strategies in COPD across disease severity and quality of life: a qualitative study. *NPJ Prim Care Respir Med* 2016;26:16051.
10 Pinnock H, Kendall M, Murray SA, *et al*. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ Support Palliat Care* 2011;1:174–83.
11 Pinnock H, Kendall M, Murray SA, *et al*. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ* 2011;342:d142.
12 Jagana R, Bartter T, Joshi M. Delay in diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease: reasons and solutions. *Curr Opin Pulm Med* 2015;21:121–6.
13 Scharloo M, Kaptein AA, Weinman JA, *et al*. Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Asthma* 2000;37:17–29.
14 Lindgren S, Storli SL, Wiklund-Gustin L. Living in negotiation: patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2014;9:441–51.
15 Arne M, Emtner M, Janson S, *et al*. COPD patients perspectives at the time of diagnosis: a qualitative study. *Prim Care Respir J* 2007;16:215–21.
16 Gence MR, Zimmer C. "At First I Couldn't Catch My Breath": Process and Strategies for Managing Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Int J Aging Hum Dev* 2018;86:191–214.
17 Bourbeau J, Bartlett SJ. Patient adherence in COPD. *Thorax* 2008;63:831–8.
18 Korpershoek YJ, Bruins Slot JC, Effing TW, *et al*. Self-management behaviors to reduce exacerbation impact in COPD patients: a Delphi study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2017;12:2735–46.
19 Cannon D, Buys N, Sriram KB, *et al*. The effects of chronic obstructive pulmonary disease self-management interventions on

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2021-049121 on 2 July 2021. Downloaded from http://bmjopen.bmj.com/ on April 18, 2022 by guest. Protected by copyright.

FIGURE C.6 – "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 6

improvement of quality of life in COPD patients: a meta-analysis. *Respir Med* 2016;121:81–90.
20 Prochaska JO, Velicer WF. The transtheoretical model of health behavior change. *Am J Health Promot* 1997;12:38–48.
21 Labonté LE, Tan WC, Li PZ, *et al*. Undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease contributes to the burden of health care use. data from the CanCOLD study. *Am J Respir Crit Care Med* 2016;194:285–98.
22 Gershon A, Mecredy G, Croxford R, *et al*. Outcomes of patients with chronic obstructive pulmonary disease diagnosed with or without pulmonary function testing. *CMAJ* 2017;189:E530–8.
23 Welte T, Vogelmeier C, Papi A. COPD: early diagnosis and treatment to slow disease progression. *Int J Clin Pract* 2015;69:336–49.
24 Ulrik CS, Lakke A, Dahl R, *et al*. Early detection of COPD in general practice. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2011;6:123–7.
25 Buffels J, Degryse J, Heyrman J, *et al*. Office spirometry significantly improves early detection of COPD in general practice: the DIDASCO study. *Chest* 2004;125:1394–9.
26 Bouharaoua S, Combe-Cayla P, Rakotonirina S, *et al*. [Spirometry in primary care to screen for COPD: Feedback from a feasibility study in a semi-rural area]. *Rev Mal Respir* 2017;34:1037–9.
27 Bunge L, Baruch D, Plantier L, *et al*. [Study of the feasibility of spirometry in general practice]. *Rev Mal Respir* 2018;35:238–48.
28 Darmon D, Roche N, Ghasarossian C, *et al*. [Screening for COPD in general practice: which perspectives?]. *Rev Mal Respir* 2015;32:94–6.
29 Chambellan A, Housset B. [COPD screening and COPD early diagnosis]. *Rev Mal Respir* 2014;31:391–3.
30 Joo MJ, Sharp LK, Au DH, *et al*. Use of spirometry in the diagnosis of COPD: a qualitative study in primary care. *COPD* 2013;10:444–9.
31 Hansen J. Lung age is a useful concept and calculation. *Prim Care Respir J* 2010;19:400–1. author reply 1.
32 VBM PC, M BI. What is it like to meditate? Methods and issues of a micro-phenomenological description of meditative experience. *Conscious Stud* 2017;24:170–98.
33 Micoulaud-Franchi J-A BC, Vion-Dury J. L'entretien en « explicitation » en médecine : pour explorer les vécus subjectifs. *Med Rev UNAFORMEC* 2012;8:363–7.
34 Balzani C, Micoulaud-Franchi J-A, Yunez N, *et al*. L'accès aux vécus pré-réflexifs. Quelles perspectives pour la médecine en général et la psychiatrie en particulier ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 2013;171:118–27.
35 Marinker M. Why make people patients? *J Med Ethics* 1975;1:81–4.
36 P V. *L'entretien d'explicitation. Psychologies & Psychothérapies*, 2019.
37 Vermersch P. *Aide l'explicitation et retour réflexif. Psychologies & Psychothérapies*, 2004.
38 V-RA V-MC. *An analysis procedure for the micro- phenomenological interview*. 14. Constructivist Foundations, 2019.
39 C BM P. The validity of first-person descriptions as authenticity and coherence. *Journal of Consciousness Studies* 2009;16:363–404.
40 Kübler-Ross EKD. *On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss: Simon and Schuster*, 2005.
41 Miller WR, Rose GS. Toward a theory of motivational interviewing. *Am Psychol* 2009;64:527–37.
42 McAllister M, Dunn G, Payne K, *et al*. Patient empowerment: the need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Serv Res* 2012;12:157.
43 Risling T, Martinez J, Young J, *et al*. Evaluating patient Empowerment in association with eHealth technology: Scoping review. *J Med Internet Res* 2017;19:e329.
44 Resnicow K, McMaster F. Motivational interviewing: moving from why to how with autonomy support. *Int J Behav Nutr Phys Act* 2012;9:19.
45 Pietkiewicz PSJ. A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Czas Psychol J* 2014;20.
46 Boer LM, Daudey L, Peters JB, *et al*. Assessing the stages of the grieving process in chronic obstructive pulmonary disease (COPD): validation of the acceptance of disease and impairments questionnaire (ADIQ). *Int J Behav Med* 2014;21:561–70.
47 Lorenzo A, Noël F, Lorenzo M, *et al*. [The role of spirometry in encouraging smoking cessation in general practice. A pilot study using "lung age"]. *Rev Mal Respir* 2017;34:734–41.
48 Sundblad B-M, Larsson K, Nathell L. Lung function testing influences the attitude toward smoking cessation. *Nicotine Tob Res* 2010;12:37–42.

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2021-049121 on 2 July 2021. Downloaded from http://bmjopen.bmj.com/ on April 18, 2022 by guest. Protected by copyright.

FIGURE C.7 – "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France." Page 7

Glossaire

A | C | E | L | P | R | S

A

agentivité L'agentivité fait référence à la capacité d'une personne à agir de manière intentionnelle et à exercer un contrôle sur ses actions. C'est la qualité d'être un agent, c'est-à-dire une entité capable d'initier et d'orienter ses propres actions. L'agentivité implique un sens de l'autonomie, de l'initiative et de la responsabilité dans la réalisation d'objectifs. 32

auto-efficacité Le sentiment d'auto-efficacité en santé se réfère à la croyance d'une personne en sa capacité à accomplir des comportements spécifiques qui peuvent influencer sa santé. Il s'agit d'une composante de la théorie de l'auto-efficacité développée par le psychologue Albert Bandura [20]. 5, 58, 100, 178, 227–229, 231, 232, 239, 244

C

coping Le terme "coping" se réfère aux efforts cognitifs et comportementaux déployés par une personne pour faire face à des situations stressantes, défis ou demandes. Il s'agit d'un processus adaptatif qui vise à réduire le stress, à surmonter les difficultés ou à s'ajuster à des circonstances difficiles. 77

E

empowerment c'est le processus par lequel les individus acquièrent la capacité et la confiance nécessaires pour prendre des décisions éclairées concernant leur propre santé et bien-être. Il s'agit de renforcer les individus en les rendant actifs, informés et capables de jouer un rôle central dans la gestion de leur santé. xiii, xxix, 2, 48, 67, 69, 71, 77, 132, 133, 155, 157, 159, 161, 162, 171, 172, 184, 185, 189, 191, 237, 452

expliciter Expliciter, et non "expliquer", engage vers une théorie de la connaissance via la description. L'explicitation peut se comprendre à partir des travaux de la phénoménologie husserlienne, dont l'une des particularités est d'opérer une distinction entre l'expérience immédiate et l'expérience sédimentée.L'évocation du souvenir suppose de produire des gestes non pas de « saisie de l'expérience », mais d'éveil des rétentions déposées. La méthode est, de ce point de vue, une technique de guidance créant les conditions d'une description détaillée, par le sujet, de ce qu'il perçoit et réalise en situation.. 69

L

lieu de contrôle Le lieu de contrôle en santé (health locus of control) fait référence à la tendance que les individus ont à considérer que leur santé dépend de leurs actions (lieu de contrôle internalisé) ou, au contraire, qu'elle relève de facteurs externes sur lesquels ils n'ont que peu d'influence[306]. xiii, 5, 452

P

PREM Les PREM, ou Patient-Reported Experience Measures, sont des mesures qui évaluent l'expérience des patients avec les services de santé plutôt que leurs résultats de santé spécifiques. Contrairement aux PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) qui se concentrent sur les résultats de santé perçus par les patients, les PREMs portent sur les expériences vécues par les patients tout au long de leur parcours de soins. 61
PROM Les PROM, ou Patient-Reported Outcome Measures, se réfèrent à des mesures des résultats déclarés par les patients. Ce sont des évaluations des symptômes, du fonctionnement physique, mental et social, ainsi que de la qualité de vie perçue, directement rapportées par les patients eux-mêmes.. 61

R

régimes épistémiques Les "régimes épistémiques" font référence à des modes spécifiques de production et de transmission de la connaissance dans un domaine donné. Ces régimes déterminent les processus par lesquels la connaissance est générée, validée et diffusée. Dans le contexte de la santé publique et de la sociologie, les régimes épistémiques peuvent inclure des approches telles que l'expérience vécue des patients, les connaissances issues de la recherche scientifique

et les savoirs formalisés et partagés au sein des communautés de praticiens et de chercheurs.. 35

S

salutogénèse La salutogénèse (du mot latin salus, salutis = santé et du mot génésis = origine) est caractérisée par un sentiment de cohérence qui repose sur le sentiment que les évènements ont un sens profond, qu'ils sont compréhensibles, et qu'ils peuvent être gérés [9]. 17

socio-cognitives Les dispositions socio-cognitives des personnes font référence aux caractéristiques cognitives, émotionnelles et sociales qui influencent la manière dont les individus perçoivent, interagissent et comprennent le monde qui les entoure dans un contexte social. Ces dispositions comprennent un large éventail de facteurs, tels que les croyances, les attitudes, les valeurs, les compétences sociales, la compréhension des normes sociales, et la capacité à comprendre et interpréter les émotions des autres. xiii, 452

Index

Table des matières

Résumé **xiii**

Remerciements **xv**

Acronymes **xvii**

Sommaire **xix**

Liste des tableaux **xxix**

Table des figures **xxxi**

Introduction **1**

Le contexte de la recherche : la réhabilitation respiratoire des patients atteints de BPCO en cabinet de kinésithérapie 1

Problématique et approche exploratoire clinique 2

Le savoir expérientiel comme source de soutien à l'engagement 3

Les limites de l'EdE 3

L'hypothèse 4

Les savoirs expérientiels des patients BPCO 4

L'entretien d'explicitation 4

Le potentiel motivationnel des savoirs expérientiels . 5

L'engagement dans le soin à soi 5

Méthodologie utilisée 5

Etudes qualitatives 5

Apports conceptuels d'experts 5

Approche de la problématique par une revue de la littérature scientifique. 6

L'importance de ce travail de thèse. 6
Organisation de la structure du manuscrit 7

I Domaine de la recherche : savoir expérientiel, engagement et théorie du comportement chez les patient atteint de BPCO 9

1 Cadre clinique : parcours de soin du patient atteint de BPCO 11
1.1 Qu'est-ce qu'une maladie chronique ? 11
1.1.1 L'annonce du diagnostic et ses conséquences . 14
1.1.2 La délégation de compétences au malade chronique 14
1.2 Conceptualisation avec la « santé-au-sein-de-la-maladie » 16
1.3 La BPCO et ses soins 18
Une spirale 20
Le diagnostic 20
Le traitement 21
Un problème de santé publique majeur 22
Focus sur le malade BPCO 22
Un coût économique important 24

2 Cadre théorique : l'entretien d'explicitation pour mobiliser les savoirs expérientiels de la maladie et soutenir l'engagement des patients atteints de BPCO dans leur parcours de soins 27
2.1 Introduction 27
2.2 Une réflexion guidée par le colloque 28
2.2.1 Savoirs expérientiels en santé : approche théorique proposée par Hervé Breton 31
Le vécu de la maladie comme source d'expérience de vulnérabilité et de perte d'agentivité 32
L'explication par le patient de la maladie . . . 32
Les postures adoptées par le patient dans son expérience de la maladie 33
Ce qui est formateur dans l'expérience de la maladie 33

Les caractéristiques essentielles de l'apprentissage dans l'expérience de la maladie 34
Complément de réflexion : L'expérience de la maladie et sa transformation en savoir 35
2.2.2 Patient-expert, désir de savoir et enseignement : Théorie et illustrations issues du colloque . . . 38
De l'expérience à la connaissance médicale : une transformation guidée par le vécu 38
Le patient-expert 38
Définition, résilience, et rôle des patients-experts 38
Illustration de l'évolution vers l'expertise : Raymond Merle 39
Processus de reconstruction et d'autonomisation 39
Évolution vers l'engagement et l'expertise . . 39
Quelle validité pour les savoirs expérientiels ? . 40
Compétition et critiques autour des savoirs d'expérience 40
Intégration des savoirs d'expérience dans le cadre scientifique 42
Rôle des associations de patients et de la participation des patients 42
2.2.3 Pair-aidance et vécu des patients : témoignages et perspectives du colloque 43
Le fondement du rétablissement par François Pelletier : pair-aidance et engagement 43
Le patient en projet de pair-aidance : témoignages de Frédéric Matsoukis interviewé par Suzanne Uch 45
Le vécu de la maladie au service de la formation : l'expérience de Muriel Thibault 47
2.2.4 L'expérience associative : récits de Catherine Aumond et le rôle d'AIDES dans la lutte contre le VIH 49
Savoirs collectifs des patients : enjeux et dialogues avec les professionnels de santé 50
Force du collectif : la participation active des patients dans les soins 51
2.2.5 L'engagement pour sa santé : Analyses et réflexions issues du colloque 53

Point de vue philosophique avec Pascal Nouvel 54
Étymologie et évolution historique de l'engagement 54
L'engagement dans la philosophie antique . . 55
Philosophies contemporaines et engagement . 55
L'engagement en santé publique selon Emmanuel Rusch 56
Engagement dans la démocratie en santé . . . 56
Théories psychosociales et politiques de santé publique 57
Les principaux modèles théoriques d'explication des comportements en santé mobilisés en santé publique 57
Les recommandations de Christian Saout et de la HAS pour soutenir l'engagement des patients . 58
Définir la notion d'engagement 58
Lignes de conduite pour soutenir l'engagement 59
Différents niveaux d'engagement 60
Les outils pour soutenir l'engagement 60
Les freins à l'engagement 61
Les leviers de l'engagement 62
L'engagement du e-patient 63
Le consentement : Pilier essentiel de l'engagement du patient dans l'Éducation Thérapeutique 63
2.3 Savoirs expérientiels, engagement et ETP 66
2.3.1 Partenariat et autogestion : l'introduction à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour la BPCO en kinésithérapie de ville 66
2.3.2 Objectifs et compétences développées par l'ETP 68
Gestion des aspects bio-psycho-sociaux de la BPCO 68
Empowerment des patients et éducation thérapeutique. 69
2.3.3 Efficacité des interventions d'ETP sur la BPCO 71
Évaluation des résultats pratiques 71
Les freins à la mise en oeuvre de l'ETP 72
2.3.4 Stratégies de gestion et de soutien pour les patients BPCO 73

Les stratégies de « *coping* » 73
Barrières psychologiques et raisonnement . . . 74
Importance de l'approche comportementale et émotionnelle 74
Pistes d'amélioration pour l'autogestion des patients atteints de BPCO 74
2.4 Comportement et décision 77
2.4.1 L'origine du changement de comportement dans l'entreprise 78
2.4.2 Distinction entre théorie et modèle 84
Théorie 84
Modèle 85
2.4.3 Les principales théories comportementales et leurs modèles appliqués à la santé 85
Concepts transversaux dans les théories et modèles comportementaux 87
Théories comportementales : Fondements conceptuels 87
La théorie sociale cognitive (*social cognitive theory*) TSC 87
La théorie de l'action raisonnée (*reasoned action theory*) TRA et la théorie du comportement planifié (*planned behaviour theory*) TCP 88
Modèles comportementaux : Applications pratiques 88
Le modèle de croyance en santé (*Health Belief Model*) HBM 88
Le modèle transthéorique (*transtheoretical model*) MTT 88
2.4.4 Les principales théories de la motivation et leurs modèles appliqués à la santé 89
Théorie de l'autodétermination (*self determination theory*) TAD 89
Implications de la TAD 90
Application aux patients BPCO 90
Le modèle transthéorique (*transtheoretical model*) MTT appliqué à la motivation 90

2.4.5 Les modèles environnementaux et complexes dans le changement de comportement 91
Les modèles écologiques 91
Le modèle chaotique 92
2.4.6 Applications pratiques et défis d'implémentation 94
Applications dans les interventions de santé . . 94
Défis d'implémentation 95
Perspectives pour l'avenir 95
2.5 Echelle individuelle du changement de comportement 96
2.5.1 Techniques et leur efficacité 97
La théorie de la rationalité limitée 97
La théorie de la diffusion de l'innovation (*Diffusion of Innovation Theory*) appliquée à la promotion de la santé 97
L'entretien motivationnel (EM) 99
La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) 100
Le marketing social 100
Le nudging 101
Les technologies de l'information 101
Les serious games en santé 102
Les réseaux sociaux numériques 102
2.5.2 La roue du changement de comportement : un outil behavioriste pour concevoir une intervention 104
2.5.3 Efficacité pratique et qualité des preuves des interventions de changement de comportement en santé 108
2.6 Pertinence de l'EdE 110
2.6.1 Méthodes pédagogiques pour apprendre de ses expériences 110
L'apprenance 111
L'émancipation du rapport au savoir 111
La légitimité du discours 111
Le concept d'auto-formation 111
Apprendre en étant acteur 112
Principes fondamentaux des méthodes éducatives participatives 112

2.6.2 L'outil de l'entretien d'explicitation pour explorer le vécu de moments du parcours de soins dans la BPCO 113
Méthodologie de l'EdE 114
Application de l'EdE aux parcours de soins des patients atteints de BPCO 114

II Revues de la littérature : intérêt de l'entretien d'explicitation pour soutenir l'engagement des patients atteints de BPCO 117

3 Étiologie, diagnostic et pronostic d'un manque de contrôle 119
3.1 Importance du problème 119
3.1.1 Premier temps identifié : Le diagnostic 120
L'EdE, une opportunité ? Propriété secondaire . 120
3.1.2 Deuxième temps identifié : La réhabilitation respiratoire 121
3.1.3 Troisième temps identifié : L'autogestion de la maladie 121
3.2 Revue de la littérature scientifique et pratique raisonnée 121
3.2.1 Objectif de la revue 122
3.2.2 Méthode 122
Stratégie de recherche documentaire 122
Critères d'inclusion et d'exclusion 122
Types de questions de recherche (figure 3.1) . . 123
Analyse et évaluation de la qualité des études . 123
Résultats attendus 123

4 Apports des recherches sur l'entretien d'explicitation 125
4.1 Quelle est l' étiologie d'un manque de contrôle ? . . . 125
Recherches clés 126
Quels mécanismes comportementaux et sociocognitifs sont à l'origine du contrôle des facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladies chroniques ? 126
Mécanismes comportementaux et sociocognitifs . . 126

L'*empowerment* 127
Le lieu de contrôle en santé HLC 127
4.1.1 Quelles perceptions les patients atteints de maladies chroniques ont-ils du contrôle qu'ils ont sur leur état de santé ? 129
4.1.2 Revue systématique de la littérature : « Un manque de contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladie chronique peut-il entraîner la diminution de leur état de santé ? » 129
Résumé 130
Abstract 131
Introduction 132
Les déterminants de la Santé 132
Les maladies chroniques 133
Rôle du soignant et diagnostic 133
Maîtrise des déterminants de la santé 134
Objectifs 134
Objectif primaire : 134
Objectif secondaire : 134
Méthode 134
Critères d'inclusion des études sélectionnées pour cette revue 134
Types d'études 134
Types de participants 135
Types d'expositions 135
L'*outcome* 135
Critères d'exclusion des études sélectionnées pour cette revue 135
Méthode de recherche d'identification des études 136
Collecte et analyses des données 136
Sélection des études 136
Extraction et gestion des données 136
Evaluation de la qualité des preuves 137
Problèmes liés à l'unité d'analyse 137
Évaluation de l'hétérogénéité et synthèse . . 137

Résumé des conclusions et évaluation de la certitude des preuves 138
Modifications du protocole initial 138
Résultats 138
Résultats de la recherche 138
Études incluses 138
Expositions (variables indépendantes) 138
Outcomes (variables dépendantes) 146
Hétérogénéité 146
Risques de biais des études incluses 147
Effets du manque de contrôle 147
Discussion 151
Principaux résultats : contribution 151
Qualité des preuves 151
Cohérence externe 152
Pertinence clinique de cette revue : impact . . 152
Limites de la revue 154
Conclusions des auteurs 154
Informations supplémentaires 155
Enregistrement de la revue 155
4.2 Abord diagnostic : Comment l'évaluer ? 156
4.2.1 Comment évaluer le contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints d'une maladie chronique ? 156
4.2.2 Existe-t-il une différence d'appréciation de la nécessité de contrôle des facteurs déterminants de leur santé chez les patients atteints de maladie chronique selon la sévérité de celle-ci ? 162
4.2.3 Comment mesurer la motivation associée à la pratique d'une activité physique : quelles sont la fiabilité et la validité de l'Echelle de Motivation à l'Activité Physique et Sportive (EMAPS) dans une population de patients atteints de maladies chroniques ? 163
Structure factorielle – Analyse factorielle confirmatoire 166
Fiabilité/fidélité 167

Cohérence interne. 167
Répétabilité - test-retest 168
Validité externe 168
4.3 Y'a t-il des moyens d'agir sur ce manque de contrôle ? 172
4.3.1 Quels mécanismes comportementaux et neuro-cognitifs sont sollicités lors d'un entretien d'explicitation ? 172
4.3.2 Quels savoirs peuvent émerger lors d'un entretien d'explicitation chez les patients atteints de maladies chroniques ? 173
Les savoirs 173
4.3.3 L'entretien d'explicitation permet-il d'améliorer le contrôle sur les facteurs déterminants de la santé chez les patients atteints de maladie chronique ? 175
4.4 Et d'un point de vue pronostic ? 177
4.4.1 Quels mécanismes socio-cognitifs et comportementaux contribuent au développement du sentiment d'auto-efficacité chez les patients atteints de maladies chroniques ? 177
4.4.2 Quels ressentis peuvent contribuer au sentiment d'auto- efficacité chez des patients atteints de maladie chronique ? 180
4.4.3 Le sentiment d'auto-efficacité peut-il être prédicteur de l'état de santé chez un patient souffrant de maladie chronique ? 181

5 Conclusion des revues de la littérature 183
5.1 Étiologie : D'où vient ce manque de contrôle sur sa santé ? 183
5.2 Diagnostic : Quel outil pour mesurer l'empowerment ? 184
5.3 Thérapeutiques : Moyens d'agir sur ce manque de contrôle ? 184
5.4 Valeur pronostique du sentiment d'auto-efficacité sur le contrôle de sa santé. 184
5.5 Conclusion 185

III Étude exploratoire de l'utilisation de l'entretient d'explicitation lors du diagnostic de BPCO lors d'une consultation chez le médecin généraliste 187

6 L'entretien d'explicitation pour explorer le vécu de la BPCO, une recherche qualitative. 189

6.1 Cadre théorique 190
6.1.1 Le choix de l'approche qualitative exploratoire 190
6.1.2 Le choix de la phénoménologie 190
Phase de collecte d'informations : 191
Phase d'analyse descriptive : 191
Phase d'analyse interprétative : 191
6.1.3 Théorie ancrée 192
6.2 Les entretiens en santé 193
6.2.1 Les différents entretiens 193
6.2.2 Effet sur l'adhésion 194
6.3 Impact des récits 195
6.4 L'EdE pour explorer 196

7 L'article :« *Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France.* » 199

Author(s) 200
7.1 Abstract 201
7.2 Introduction 202
7.3 Methods 203
7.3.1 Study design 203
The phenomenological interview. 203
7.3.2 Participants 204
7.3.3 Patient recruitment 205
7.3.4 Study procedure and data collection 205
7.3.5 Reliability criteria 206
7.3.6 Data analysis 206
7.3.7 Patient and public involvement 208
7.4 Results 208
7.4.1 Before spirometry 208

7.4.2 During spirometry 209
7.4.3 After spirometry 210
Shock 210
Denial 210
Sadness and cognitive saturation 210
Anger and shame 211
Pain and depression 211
Rebuilding 211
The consultation even enabled some participants to accept the disease 211
7.5 Discussion 211
7.5.1 Summary of findings 211
7.5.2 Strengths and limitations of the study. 213
7.5.3 Comparison with existing literature and implications for clinical practice. 216
7.6 Conclusions 216
Acknowledgements 216
Contributors 217
Funding 217
Competing interests 217
Patient consent for publication 217
Ethics approval 217
Provenance and peer review 217
Data availability statemen 217
Open access 218
7.7 References 218

8 Conclusion de l'étude 223

IV Discussion et conclusion générale 225

9 Discussion 227
9.1 Principaux résultats 227
9.2 Qualité des preuves 229
9.3 Cohérence externe 232
9.4 Limites de ce travail 234

9.5 Pertinence clinique 236
9.6 Perspectives 239
9.6.1 Étude des effets à long terme des interventions 239
9.6.2 Adaptation des interventions aux contextes sociaux et culturels 239
9.6.3 Rôle des technologies numériques dans l'engagement des patients 240
9.6.4 Impact clinique de l'auto-efficacité et de l'engagement sur les résultats de santé 240
9.6.5 Conséquences sur le système de santé 240

10 Conclusion **243**

Bibliographie **247**

A Table de stratégie de recherche : "Sommes-nous malades de notre manque de contrôle ? Une revue systématique de la littérature chez les patients atteints de maladie chronique." **291**

B Lecture critique des Articles de la Revue Systématique : "Sommes-nous malades de notre manque de contrôle ? Une revue systématique de la littérature chez les patients atteints de maladie chronique." **293**

C Articles de recherche qualitative dans sa version publiée : "Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France" **423**

Glossaire **431**

Index **435**

Table des matières **437**

Soutenir l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin par la reconnaissance des savoirs expérientiels de la maladie

Etude à partir de l'exploration du vécu des patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive

Résumé

Le soutien au changement de comportement dans la prise-en-soin des patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) en médecine de ville est un levier essentiel de l'amélioration de leur qualité de vie. En tant que kinésithérapeute libéral, j'accompagne ces patients dans le cadre de programmes de réhabilitation respiratoire. Au moyen du mouvement, je soutien le changement de comportement en engageant le corps des patients dans une expérience d'action renforçant le sentiment d'auto-efficacité. Sur le long chemin de la maladie chronique, certaines étapes constituent des moments de transition (ex. le diagnostic) et peuvent constituer des opportunités d'engagement. Dans ce cadre de thèse, ma recherche s'est portée sur l'interaction entre les dispositions socio-cognitives des personnes adultes atteintes de BPCO et leurs expériences de la maladie. Dans un premier temps, ce travail rappelle le cadre des soins courants actuels et les différents concepts qui structurent les interventions d'éducation à l'*empowerment*. Ensuite, ces données ont été complétées avec le recueil de regards croisés proposés par des experts du domaine à l'occasion d'un colloque organisé dans le cadre de ce travail de recherche. Parrallélement à cela, une revue systématique de la littérature a été menée afin d'apprécier le rôle du lieu de contrôle des déterminants de la santé sur la santé des patients porteur d'une maladie chronique. Suivant ma réflexion, une revue narrative a permis de définir le cadre théorique de l'usage de l'entretien d'explicitation (EdE) comme intervention d'exploration du changement de comportement. Enfin, la réalisation d'une étude qualitative expérimentale m'a permis d'explorer le moment du diagnostic de la BPCO par spirométrie. En mobilisant ces différents outils, ce travail a pu identifié que l'EdE s'avère être pertinent pour explorer et soutenir le vécu des expériences du patient souffrant d'une BPCO lors de l'annonce de son diagnostic avec son médecin généraliste. En analysant les caractéristiques des dynamiques présentes au moment du diagnostic, il est révélé un procédé pouvant être réutilisé et extrapolé dans divers contextes pour renforcer la motivation au changement. En effet, au cours de ce processus, le vécu de l'expérience peut se transformer en savoir expérientiel.

En conclusion, le parcours de soin d'un malade atteint de BPCO est émaillé d'étapes de transition qui recèlent des potentiels d'*empowerment*. Par exemple, le diagnostic médical constitue un modèle d'entretien qui pourrait se transposer à d'autre moments clefs de la vie du patient. Ce travail de recherche met en lumière qu'au-delà des traitements, il existe des leviers accessibles aux professionnels de santé pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladie chronique. La mise à profit, par chaque acteur de santé, des moments de qualité dans la relation avec le patient pourrait potentialiser les leviers d'engagement dans le parcours de santé des patients souffrant de maladie chronique comme la BPCO.

Mots clés : savoir expérientiel, maladie chronique respiratoire, engagement, changement de comportement, kinésithérapie

---

Equipe de recherche Education Ethique Santé EA7505

Secretariat – Laboratoire EA7505 – 2 boulevard Tonnellé – 37044 Tours Cédex 9 – France

Supporting health users' engagement in their care journey through the recognition of experiential knowledge of illness

Study based on exploring the living experiences of patients with chronic obstructive pulmonary disease

Abstract

Supporting behavior change in the care of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in primary care is a key lever for improving their quality of life. As an independent physiotherapist, I assist these patients through respiratory rehabilitation programs. Using movement, I support behavior change by engaging the patients' bodies in an action experience that reinforces their sense of self-efficacy.

On the long journey of chronic illness, certain stages, such as diagnosis, constitute moments of transition and can provide opportunities for engagement. In this thesis, my research focused on the interaction between the socio-cognitive dispositions of adults with COPD and their experiences of the illness.

Initially, this work reviews the current standard care practices and the various concepts structuring empowerment education interventions. This data was further enriched with insights from domain experts gathered during a conference organized as part of this research.

In parallel, a systematic literature review was conducted to assess the role of locus of control over health determinants on the health of patients with chronic illness. Following this, a narrative review defined the theoretical framework for using the explicitation interview (EI) as an intervention to explore behavior change. Finally, an experimental qualitative study was conducted to explore the moment of COPD diagnosis vith spirometry.

By employing these various tools, this work identified that the EI is pertinent for exploring and supporting the experiences of COPD patients at the time of diagnosis with their primary care physician. Analyzing the dynamics present at the moment of diagnosis revealed a process that can be reused and extrapolated in various contexts to enhance motivation for change. Indeed, during this process, the experience can be transformed into experiential knowledge.

In conclusion, the care pathway of a COPD patient is punctuated by transition stages that hold empowerment potential. For example, the medical diagnosis constitutes a model of an interview that could be applied to other key moments in the patient's life. This research highlights that beyond treatments, there are accessible levers for healthcare professionals to improve the quality of life for patients with chronic illness. Leveraging quality moments in the patient-healthcare provider relationship could enhance engagement levers in the health journey of patients with chronic conditions such as COPD.

Keywords: experiential knowledge, chronic respiratory disease, engagement, behavior change, physiotherapy

Matthieu BREMOND

Soutenir l'engagement des usagers de la santé dans leur parcours de soin par la reconnaissance des savoirs expérientiels de la maladie.

Etude à partir de l'exploration du vécu des patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive.

Résumé :

Ce travail de recherche se concentre sur le soutien au changement de comportement chez les patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) en médecine de ville. En tant que kinésithérapeute, j'accompagne ces patients dans des programmes de réhabilitation respiratoire, en utilisant le mouvement pour renforcer leur sentiment d'auto-efficacité. Certaines étapes du parcours de soins, comme le diagnostic, représentent des moments propices à l'engagement.

La thèse étudie l'interaction entre les dispositions socio-cognitives des patients et leur expérience de la maladie. Après avoir exploré le cadre actuel des soins et les concepts d'éducation à l'empowerment, un colloque a permis de recueillir des perspectives d'experts sur le sujet. En parallèle, une revue systématique de la littérature a évalué l'impact du lieu de contrôle des déterminants de santé sur l'état de santé des personnes atteintes de maladies chroniques. Une revue narrative a ensuite permis de définir le cadre théorique de l'entretien d'explicitation (EdE) comme outil d'accompagnement au changement de comportement.

Une étude qualitative expérimentale a ensuite exploré l'expérience du diagnostic de la BPCO par spirométrie. L'EdE s'est révélé pertinent pour explorer et soutenir le vécu des patients au moment de l'annonce du diagnostic, en transformant cette expérience en savoir expérientiel. Ce procédé peut être réutilisé dans d'autres contextes pour renforcer la motivation au changement.

En conclusion, le parcours de soin d'un malade BPCO est marqué par des étapes de transition offrant des opportunités d'empowerment. Le diagnostic médical, par exemple, pourrait servir de modèle d'entretien transposable à d'autres moments clés. Cette recherche montre qu'au-delà des traitements, les professionnels de santé peuvent utiliser ces moments pour améliorer la qualité de vie des patients en mobilisant leurs savoirs expérientiels et en favorisant leur engagement dans leur parcours de soins..

Mots clés : savoir expérientiel, maladie chronique respiratoire, engagement, changement de comportement, kinésithérapie

Summary :

This research focuses on supporting behavior change in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in primary care. As a physiotherapist, I assist these patients in respiratory rehabilitation programs, using movement to enhance their sense of self-efficacy. Certain stages of the care pathway, such as diagnosis, present opportunities for patient engagement.

The thesis examines the interaction between the socio-cognitive dispositions of patients and their experience of the disease. After exploring the current care practices and concepts related to empowerment education, a conference was held to gather expert perspectives on the subject. In parallel, a systematic literature review assessed the impact of health determinants' locus of control on the health status of people with chronic conditions. A narrative review then defined the theoretical framework for using the explicitation interview (EI) as a tool for supporting behavior change.

An experimental qualitative study explored the experience of COPD diagnosis through spirometry. The EI proved effective in exploring and supporting patient experiences at the time of diagnosis, transforming these experiences into experiential knowledge. This process can be replicated in other contexts to enhance motivation for change.

In conclusion, the COPD care pathway is marked by transition stages that offer empowerment opportunities. The medical diagnosis, for instance, could serve as an interview model applicable to other key moments. This research demonstrates that, beyond treatments, healthcare professionals can leverage these moments to improve patients' quality of life by mobilizing their experiential knowledge and fostering their engagement in their care journey.

Keywords : experiential knowledge, chronic respiratory disease, commitment, behavior change, physiotherapy