
La qualité de vie des patients BPCO et des fumeurs avérés : Étude comparative au sein des deux populations

Auteur : Martorana, Claire

Promoteur(s) : Stassart, Céline

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

Année académique : 2019-2020

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/10625>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.



Université de Liège

*Faculté de Psychologie, Logopédie et
Sciences de l'Éducation*

**La qualité de vie des patients BPCO et des fumeurs avérés :
Étude comparative au sein des deux populations**

Sous la direction de Madame Céline STASSART

Lectrices : Madame Caroline TILKIN et Madame Muriel DELVAUX

Mémoire présenté par Claire MARTORANA, en vue de l'obtention du
diplôme de Master en Sciences Psychologiques

Année académique 2019-2020

« Plus on partage, plus on possède. Voilà le miracle »

*Léonard Nimoy, interprète de
Monsieur Spock dans la série Star Trek,
mort de la BPCO*

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement ma promotrice, Madame Céline Stassart, pour son engagement, son intérêt, ses conseils et corrections à l'égard de ce travail et davantage dans le contexte particulier dans lequel il s'est réalisé. Je remercie Madame M. Delvaux et Madame C. Tilkin d'avoir accepté d'être les lectrices de ce mémoire.

Je manifeste toute ma gratitude particulièrement à Madame C. Tilkin pour son aide, sa disponibilité, son écoute, ses conseils et son implication dans la réalisation de ce projet, sans qui celui-ci ne serait pas ce qu'il est.

Je remercie infiniment le Professeur Bartsch, pneumologue au CHU de Liège, ainsi que les psychologues et tabacologues rencontrés dans le cadre de ce projet. Je remercie également le Docteur Nguyen-Dang, chef du service de revalidation pulmonaire du CHU, et toute son équipe pour leur accueil et leur aide à l'égard de ce travail.

Toute ma gratitude va bien évidemment aux principaux acteurs de ce projet : merci aux participants et patients qui ont accepté de prendre le temps et l'énergie d'y participer. Je leur suis infiniment reconnaissante de m'avoir permis d'apporter ma pierre à l'édifice dans ce domaine.

Enfin, merci à ma grand-mère, à mes parents, à mon frère, ma sœur et à Clément ainsi qu'à toute ma famille et amis pour leurs relectures mais surtout pour leur patience, leur soutien et leur écoute tout au long de mon parcours. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir poussé à suivre mes ambitions.

Particulièrement dans ce contexte difficile, merci à tous ceux qui ont été acteurs de ce travail, pour votre soutien, vos conseils et votre dévouement.

TABLE DES MATIÈRES

1	AVANT-PROPOS	6
2	PARTIE THÉORIQUE	8
2.1	CHAPITRE 1 : LA BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE	8
2.1.1	Définitions et caractéristiques de la BPCO.....	8
2.1.1.1	Description de la BPCO.....	8
2.1.1.2	Bronchite chronique et emphysème.....	9
2.1.1.3	Épidémiologie.....	10
2.1.2	Étiologie de la maladie.....	11
2.1.2.1	Le tabac.....	11
2.1.2.2	Autres causes.....	12
2.1.2.3	Lien avec le contexte de coronavirus.....	12
2.1.3	Diagnostic et pronostic.....	13
2.1.4	Traitements de la BPCO.....	15
2.1.4.1	L'arrêt du tabac.....	15
2.1.4.2	La réhabilitation respiratoire (RR).....	16
2.1.5	Conclusion.....	17
2.2	CHAPITRE 2 : LA QUALITÉ DE VIE ET LA MALADIE.....	18
2.2.1	Définitions du concept de « qualité de vie ».....	18
2.2.2	La qualité de vie dans la population générale.....	19
2.2.3	La qualité de vie des fumeurs.....	20
2.2.4	La qualité de vie des patients.....	21
2.2.4.1	Les causes et conséquences d'une mauvaise qualité de vie.....	22
2.2.4.1.1	Sévérité de la maladie.....	22
2.2.4.1.2	Comorbidités.....	23
2.2.4.2	La qualité de vie et la revalidation.....	25
2.2.4.3	Qualité de vie après une greffe.....	26
2.2.5	Conclusion.....	26
2.3	CHAPITRE 3 : VARIABLES EN LIEN AVEC LA QUALITÉ DE VIE.....	28
2.3.1	Définitions et lien des concepts avec la qualité de vie.....	28
2.3.1.1	La Résilience (Connor et al., 2003).....	28
2.3.1.2	Le sens de la cohérence (SOC, Antonovsky, 1987).....	29
2.3.1.3	L'éducation à la santé (heiQ, Osborne, 2007).....	29
2.3.1.4	Le modèle transthéorique du changement (Prochaska & DiClemente, 1982).....	30
2.3.2	Conclusion.....	31
2.4	CONCLUSION DE LA PARTIE THÉORIQUE.....	32
3	MÉTHODOLOGIE	33
3.1	OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES DE L'ÉTUDE.....	33
3.2	LES PARTICIPANTS.....	35
3.2.1	Critères d'inclusion et d'exclusion.....	35
3.2.2	Procédures de recrutement.....	36
3.2.3	Considérations éthiques.....	37
3.3	DESIGN EXPÉRIMENTAL.....	38
3.3.1	Conditions de passation.....	38

3.3.2	Outils utilisés.....	38
3.3.2.1	Questionnaire sociodémographique.....	38
3.3.2.2	University of Rhode Island Change Assessment Scale (URICA; McConaughy et al., 1983)	39
3.3.2.3	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS ; Zigmond & Snaith, 1983)	39
3.3.2.4	Echelle de sens de la cohérence (SOC-13 ; Antonovsky, 1987)	40
3.3.2.5	Echelle de résilience (CD-RISC, Connor & Davidson, 2003).....	41
3.3.2.6	Questionnaire d'impact de l'éducation à la santé (heiQ, Osborne, 2006).....	41
3.3.2.7	Questionnaire de Santé Physique et Psychologique version courte (SF12, Ware et al., 1996)	42
3.4	LES AMÉNAGEMENTS DE LA MÉTHODOLOGIE DUS AU COVID-19	43
4	RÉSULTATS.....	45
4.1	IMPACT DU COVID-19 SUR L'ANALYSE DES DONNÉES	45
4.2	CARACTÉRISTIQUES DES DIFFÉRENTES POPULATIONS.....	46
4.3	COMPARAISON QUALITATIVE DE MOYENNES ENTRE LES BPCO ET FUMEURS	47
4.3.1	Échelle de sens de la cohérence (SOC-13 ; Antonovsky, 1987)	48
4.3.2	Échelle de résilience (CD-RISC, Connor et al., 2003)	49
4.3.3	Questionnaire d'impact de l'éducation à la santé (heiQ, Osborne, 2007).....	49
4.3.4	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983)	50
4.3.5	University of Rhode Island Change Assessment Scale (URICA; McConaughy et al., 1983)	50
4.3.6	Questionnaire de Santé Physique et Psychologique version courte (SF12, Ware et al., 1996)	51
4.4	ANALYSES CORRÉLATIONNELLES	52
5	DISCUSSION	55
5.1	HYPOTHÈSE 1.....	55
5.2	HYPOTHÈSE 2.....	57
5.3	HYPOTHÈSE 3.....	57
5.4	LES LIMITES DE L'ÉTUDE.....	58
6	CONCLUSION GÉNÉRALE	63
7	BIBLIOGRAPHIE.....	67
8	ANNEXES.....	80

1 AVANT-PROPOS

Pour commencer, il est utile de situer dans quel cadre ce mémoire se réalise. Il s'inscrit dans une recherche plus globale qui s'intéresse à l'identité chez les patients présentant une maladie dite « chronique ». Cette étude a pour objectif d'observer l'effet de la maladie sur l'identité de l'individu en termes *d'incertitude*, de *résilience* et de *qualité de vie*. Plusieurs pathologies y sont comparées et étudiées : la maladie cancéreuse et les maladies chroniques de manière plus générale, dans lesquelles sont comprises notamment la sclérose en plaques, le diabète, les maladies cardio-vasculaires et pulmonaires. Précisément, une question a motivé cette recherche : qu'en est-il de l'identité et de la perception de soi lorsque l'on est confronté à ces maladies ? Autrement dit, quel est l'impact du fait d'être malade sur son identité propre et, *in fine*, sur l'incertitude, la résilience et la qualité de vie ?

Cette dernière question a attisé ma curiosité sur l'une de ces maladies chroniques : ***la bronchopneumopathie chronique obstructive***. Ce nom complexe correspond à une réalité qui touche un grand nombre de personnes (cf. infra) : une infection pulmonaire grave, qui mériterait toute notre attention. On le suppose généralement : faire face à la maladie, quelle qu'elle soit, n'est pas aisé. Plus encore, être malade est admis comme un état désagréable qui engendre un sentiment de mal-être, voire un handicap. Les retentissements de la maladie sur la qualité de vie semblent donc bien établis dans l'imaginaire collectif. Pourtant, cette affirmation, bien qu'elle soit pertinente, est peu élaborée dans la littérature belge. Certes, on retrouve souvent dans les écrits que la qualité de vie se trouve affectée par la maladie mais les études restent le plus souvent évasives concernant cet impact et ce constat n'est pas davantage approfondi. Par exemple, le Santé Publique France (SPF) écrit en 2019 que « elle [BPCO] a un fort impact sur la qualité de vie des patients ». L'HAS, en 2019, explique que « la BPCO altère la qualité de vie ». A cela s'ajoute la méconnaissance de la maladie dans la population générale. En 2005, Holguin remarquait déjà que la BPCO était méconnue et sous-diagnostiquée (Fitaire, 2018 ; Gex, 2018 ; Monneraud et al., 2017 ; Roche, 2004). En 2012, une enquête de la Société belge de pneumologie démontre, dans le sens d'Holguin, que seulement 17% des belges ont entendu parler de la BPCO (Fares, 2012). C'est pour ces raisons que j'ai fait le choix de m'intéresser à cette maladie. Nous décrirons dans une section précise les objectifs et hypothèses de l'étude. Mais il me tient à cœur de le signaler au lecteur : la motivation de ce projet est de faire connaître la pathologie, de mieux la comprendre, notamment dans un objectif de prévention et de nous intéresser au vécu de ces patients.

Avant de continuer, il est important de définir ce qu'on entend par maladie chronique puisque le cœur même de ce mémoire traite de l'une d'entre elles. On connaît à l'heure actuelle un grand

nombre de ces maladies. Le diabète, la maladie de Crohn, les cancers en sont des exemples. L'OMS, l'Organisation Mondiale de la Santé, les définit en 1996 comme étant « des affections de longue durée, de 6 mois ou plus, qui en règle générale, évoluent lentement ». Contrairement aux affections dites « aiguës », c'est-à-dire qui ne surviennent que durant un laps de temps défini et court, les maladies chroniques s'étendent donc dans la durée. La caractéristique principale de ce type de maladie est que cela engendre un impact considérable sur la vie du patient. En effet, être atteint d'une telle maladie risque, par définition, de réapparaître à plusieurs moments dans sa vie et d'évoluer le plus souvent de manière pessimiste. Cela amène donc chez le patient un changement radical de mode de vie et lui demande de s'adapter, tant d'un point de vue psychologique que physique (GOLD, 2018). On peut alors imaginer l'effet terrible que cela peut avoir dans la vie d'une personne.

Pour conclure cette introduction, il est important de signaler le contexte particulier dans lequel s'est réalisé ce travail. En cette année 2020, une crise sanitaire a frappé le monde entier : le coronavirus ou COVID-19. Ce virus agit, de prime abord, de manière semblable à une grippe. Mais il semble plus sournois. A l'époque durant laquelle ce travail est rédigé, encore peu de connaissances existent le concernant. On sait qu'il attaque généralement davantage les poumons (Xu et al., 2020). Il nous a donc semblé intéressant de prêter attention à l'impact de ce contexte sur ce projet qui étudie une population fortement concernée au vu des graves problèmes respiratoires présents initialement. Cependant, comme il vient d'être dit, la pandémie perturbe actuellement le monde entier. Les études et recherches sont donc peu nombreuses, mais en cours.

2 PARTIE THÉORIQUE

2.1 Chapitre 1 : La bronchopneumopathie chronique obstructive

2.1.1 Définitions et caractéristiques de la BPCO

2.1.1.1 Description de la BPCO

La BPCO, *bronchopneumopathie chronique obstructive*, fait partie de nombreuses maladies chroniques. Elle se définit comme « une inflammation chronique des voies respiratoires et par une limitation du débit d'air » (Fares, 2019 ; SPLF, 2010). Elle se caractérise par un rétrécissement des voies respiratoires : le débit d'air dans les bronches diminue et entrave le transport d'oxygène vers les poumons. Cette diminution est liée à des inflammations répétées des voies respiratoires (Fares, 2012 ; Gezondheid en Wetenschap, 2019). Les patients ont donc de grandes difficultés à respirer. Sa progression se fait de manière lente et mène le plus souvent à l'insuffisance respiratoire obstructive, c'est-à-dire le manque d'air et l'impression d'étouffer, voire, dans le pire des cas, au décès (Marchand, 2016). Malheureusement, la BPCO est incurable et ses symptômes rarement réversibles. Elle touche en général les personnes de plus de 40 ans, et est, dans la grande majorité des cas, la conséquence de longues années de tabagisme ou d'exposition à des substances chimiques (CNFS, 2020 ; Fitaire, 2018 ; Gezondheid en Wetenschap, 2019 ; GSK, 2018).

On retrouve comme symptômes cliniques l'essoufflement, appelé dyspnée, une toux qui survient de manière régulière, des sifflements ainsi qu'un surcroît de production d'expectorations, c'est-à-dire de glaires (FARES, 2019 ; Monneraud et al., 2017 ; Van Meerhaeghe, 2020). Ces symptômes, bien que déjà invalidants, peuvent potentiellement amener d'autres pathologies ou problématiques associées (Corhay et al., 2011). En effet, être essoufflé au moindre effort, avoir une toux constante accompagnée de douleur et d'expectorations, ainsi qu'une fatigue constante, sont des conditions de vie qui peuvent être très handicapantes au quotidien et altérer le bien-être des personnes (Decramer, 2008 ; Monneraud et al., 2017). Le Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease (GOLD, 2017) parle d'un symptôme important de cette maladie : les exacerbations. Ce sont des poussées, régulières, qui sont susceptibles de détériorer la fonction respiratoire irrémédiablement (Debrus et al., 2017). Selon Louis et al. (2018), de l'Université de Liège, ce symptôme va rythmer l'évolution de la maladie : lors de ces périodes, la toux, les expectorations de mucus et l'essoufflement s'aggravent. Les causes de leur survenue sont le plus souvent d'origine infectieuses (Debrus et al., 2017).

Le terme « BPCO » reprend en fait un ensemble de maladies respiratoires progressives, graves et irréversibles (COPD Foundation, 2020). Sont regroupés sous ce terme les bronchites chroniques et

l'emphysème, qui peuvent d'ailleurs coexister (Debrus, et al, 2017 ; E. Escamilla et al, 2008 ; Van Meerhaeghe, 2020).

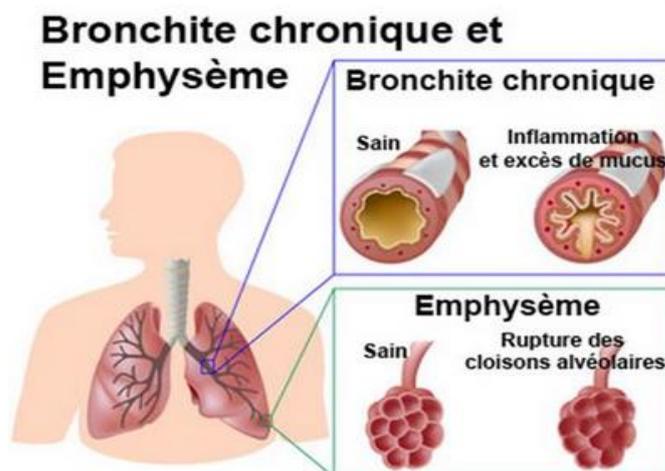
2.1.1.2 Bronchite chronique et emphysème

La figure 1 présente les différences anatomiques et cliniques entre la bronchite chronique et l'emphysème. La littérature définit la bronchite chronique d'un point de vue clinique (SPLF, 2010 ; COPD Foundation, 2020). C'est une inflammation des bronches qui entraîne un épaissement des parois bronchiques (Fitaire, 2018). Normalement, le mucus permet de piéger les impuretés inhalées. Les cils vibratiles présents dans nos poumons vont ensuite se débarrasser des sécrétions. Or, ces cils sont détruits par le tabac ou autres produits respirés. Par conséquent, la sécrétion de mucus devient excessive et ne s'évacue plus correctement, encombrant le conduit respiratoire, ce qui facilite l'inflammation des bronches. Cela va produire une toux régulière et des expectorations de mucus. A long terme, les parois épaisses laissent passer moins d'air et l'oxygène ne parvient pas à atteindre les alvéoles, ce qui constitue la BPCO (Fondation du Souffle, 2017). Pour que la toux et les expectorations soient considérés comme tels, ils doivent survenir au moins 3 mois par an depuis deux années consécutives (COPD Foundation, 2020 ; OMS, 2017).

Suite à cette obstruction causée par l'inflammation, une destruction anatomique du tissu pulmonaire, le *parenchyme pulmonaire*, peut survenir et engendrer une hyperinflation¹ des poumons et une limitation du passage de l'air : c'est l'emphysème (CNFS, 2020 ; Ligue Pulmonaire, 2020). Ici, c'est au niveau des alvéoles que se situe le dommage. Les alvéoles, sièges des échanges d'oxygène et de gaz carbonique entre l'air et le sang, sont normalement élastiques. Lors de l'inflammation, elles perdent leur élasticité, ce qui contribue à l'obstruction progressive bronchique qui caractérise la BPCO (Association Pulmonaire, 2011 ; Fondation du Souffle, 2017). Il se différencie de la bronchite chronique au niveau anatomique : il y a un élargissement anormal et permanent des voies respiratoires (COPD foundation, 2020). Dans ce cas, les alvéoles pulmonaires, indispensables à la respiration, sont détruites progressivement (Fitaire, 2018). L'emphysème, lui aussi, augmente la probabilité d'apparition d'une BPCO (Huas, 2010 ; Ligue pulmonaire, 2020).

¹L'hyperinflation constitue un indice pronostique important dans la BPCO. (Rothe, 2006). Elle correspond à une dilatation anormale des alvéoles, bronchioles et bronches, causée par une destruction du tissu pulmonaire (Sergysels et al., 2008).

Figure 1 : Différences entre bronchite chronique et emphysème (Huas, 2010).



2.1.1.3 Épidémiologie

Encore trop méconnue du grand public, la BPCO, fait pourtant des ravages. Il s'agit d'une maladie sérieuse et fréquente. Celle-ci cause un nombre très inquiétant de décès à travers le monde. L'année 2017 semble riche en littérature sur la BPCO. Cette année-là, Debrus et al. démontrent qu'elle représentait la quatrième cause de mortalité en Europe Occidentale. La même année, la Fondation du Souffle, quant à elle, considère la BPCO comme la cinquième cause de décès dans le monde entier et exprime son inquiétude face à ce risque important de mortalité : il semblerait que depuis 20 ans, l'augmentation du nombre de cas atteints est en évolution constante. Toujours en 2017, le Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), un programme créé en 1998 pour proposer des recommandations en lien avec la prise en charge de la BPCO, annonce que celle-ci pourrait prendre la troisième place en 2020. Cette information sera confirmée par d'autres études (OMS, 2017 ; Sin et al., 2006). Quelques chiffres sont révélateurs du phénomène : l'OMS évalue à 3,17 millions de décès lors de l'année 2015.

En Belgique, 28,5% de la population de plus de 15 ans souffrent de maladies chroniques et 48,8% chez les personnes de plus de 65 ans (Van der Heyden, 2013). On estime que 400.000 personnes souffrent de la BPCO (Fares, 2019 ; Tabacstop, s.d.). L'Observatoire de la Santé de la Province de Luxembourg (2013) publie un « Tableau de Bord Santé-Environnement » dans lequel il constate qu'en Belgique, les maladies respiratoires seraient la troisième cause de mortalité et que 500.000 à 700.000 personnes seraient touchées. Selon Halbert et al. (2006), la prévalence des BPCO, bronchites chroniques et emphysèmes serait estimée à 9-10% en Europe chez les personnes de plus de 40 ans. En effet, c'est au-delà de 40 ans que l'on diagnostique le plus cette pathologie (GOLD, 2017 ; Inserm, 2015 ; OMS, 2017). En 2013, c'est 3,5% des Bruxellois qui déclarent avoir une

maladie pulmonaire chronique, elle toucherait 2,6% des moins de 65 ans et 8,1% des plus de 65 ans, autant les hommes que les femmes (Missine et al., 2017). Pour Nielen et al. (2020), qui utilisent des données du Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL), plus de 41.000 patients ont reçu le diagnostic, indiquant une prévalence de 36,7 pour 1000 personnes. En outre, l'incidence augmenterait en Belgique depuis la tranche d'âge de 35 à 39 ans et surtout celle des 65 et 69 ans (Elsinck et al., 2009). On peut donc légitimement la considérer comme problématique majeure de santé publique en raison de sa fréquence et de son risque évolutif morbide (R. Escamilla, 2014).

2.1.2 Étiologie de la maladie

2.1.2.1 Le tabac

La littérature est très claire à ce sujet : le tabagisme est bien connu en tant que facteur de risques dans la survenue de pathologies cardiovasculaires, respiratoires et d'autres encore (Drope et al., 2018 ; GFK, 2017 ; Lebargy, 2008 ; Tabacstop, 2018 ; OMS, 2019 ; Renard & Devleeschauwer, 2019). La Fondation contre le Cancer précise qu'en Belgique, chaque année, 14.000 personnes en décèdent. L'OMS (2019) appuie ces constats : 8 millions de personnes décèdent chaque année à cause du tabac. Quant au tabagisme passif, il provoque 1,2 million de décès (OMS, 2019). Le lien ne peut pas être remis en question : le tabac amène des conséquences délétères sur l'organisme, non seulement en termes de facteurs de risque, mais également sur la sévérité et l'évolution des différentes maladies (Lebargy, 2008). Évidemment, le risque sur la santé dépend de différents facteurs : le nombre de cigarettes consommées au quotidien, le type de tabac, l'âge de début et le nombre d'années de consommation, ainsi que les éventuelles vulnérabilités génétiques individuelles (Fondation contre le Cancer, 2018). Des enquêtes épidémiologiques ont par exemple démontré que l'ancienneté du tabagisme induisait les maladies et le décès (Doll et al., 2004). Cependant, la moindre cigarette a son influence, car les toxines qu'on y retrouve se diffusent dans le sang et donc dans l'organisme (Infor Drogues, 2008).

La BPCO est, dans 80 à 90% des cas, causée par le tabagisme et celui-ci est la principale cause de son aggravation (FARES, 2019 ; Fitaire, 2018 ; Geondheid en Wetenschap, 2019 ; GSK, 2018 ; Inserm, 2015 ; OMS, 2017 ; OMS, 2019 ; SPLF, 2010 ; SPF, 2019). Neuf patients sur dix sont fumeurs ou ex-fumeurs (Elsinck et al., 2009 ; FARES, 2012). Mais il est prudent de considérer que tous les fumeurs ne sont pas susceptibles de développer cette maladie. En effet, il est estimé que 20% des fumeurs souffrent de la BPCO (Ligue pulmonaire, 2020 ; Van Meerhaeghe, 2020). *A contrario*, la Fondation du Souffle (2017) estime que 40 à 50 % des fumeurs ayant consommé toute leur vie développeront une BPCO. Vu que le tabagisme est généralement la première étape de la BPCO, il semble important de s'intéresser aux comportements des fumeurs. De manière générale, en Belgique,

une personne sur cinq fume (Fondation contre le cancer, 2018 ; Gisle, 2018 ; GFK, 2017). Les hommes sont plus souvent fumeurs quotidiens que les femmes (Gisle, 2018). Selon Gisle (2018), les fumeurs quotidiens représenteraient les trois-quarts des fumeurs belges. Les fumeurs considérés comme « grands fumeurs » consommeraient 20 cigarettes par jour (Gisle, 2018). Mais ce chiffre varie selon les enquêtes. La Fondation contre le Cancer parle de 17 cigarettes par jour et 10 cigarettes par jour pour Tabacstop. Par ailleurs, entre 2015 et 2017, le nombre de personnes fumant habituellement 20 cigarettes par jour semble avoir augmenté durant cette période (GFK, 2017).

2.1.2.2 Autres causes

Le tabac n'est pas le seul coupable, bien qu'il soit le plus étudié et également le plus à risque de favoriser le développement de la maladie. D'autres facteurs de risque peuvent engendrer une probabilité plus élevée de développer la BPCO et ainsi former un terrain propice à son aggravation. On détermine entre autres : la pollution de l'air, des expositions à des poussières ou substances chimiques, liées par exemple à un métier dans lequel l'exposition est fréquente, ainsi qu'une composante génétique (Fitaire, 2018 ; Inserm, 2015 ; Ligue Pulmonaire, 2020). En effet, déjà en 2006, Ameille et al. expliquent que la BPCO peut être causée, dans beaucoup de cas, par une exposition à des poussières toxiques que l'on retrouve, par exemple, dans les industries du bâtiment, du textile, de la sidérurgie ou des travaux publics. Plus récemment, le Santé publique France (2019) affirme qu'environ 15% des BPCO sont causées par l'exposition à des substances sur le lieu de travail. Fitaire (2018) pense également qu'un cas sur cinq serait causé par la pollution de l'air ou des substances chimiques.

Une autre cause, le tabagisme passif, n'est pas à prendre à la légère : selon le FARES (2012) et le GOLD (2017), le risque de développer une BPCO est 48% supérieure chez les sujets exposés au tabagisme passif. La fumée involontairement inhalée est davantage concentrée en produits toxiques que ce que les fumeurs aspirent. Le GOLD (2017) ajoute que le vieillissement, le sexe féminin et être sujet aux bronchites chroniques augmentent la probabilité de BPCO. Comme dit antérieurement, tous les fumeurs ne développent pas de BPCO. Il semblerait que certains facteurs génétiques aient un rôle dans le développement de la maladie. On parle dans certaines études d'un déficit héréditaire sévère en *alpha-1-antitrypsine*²(AATD) (Cuvelier, 2007 ; GOLD, 2017).

2.1.2.3 Lien avec le contexte de coronavirus

Comme expliqué dans l'avant-propos, il existe à l'heure actuelle peu d'études concernant le

²Selon le Gold (2017), il s'agit d'une substance augmentant le VEMS et/ou modifiant d'autres paramètres de la spirométrie. Dans la maladie, elle peut être administrée pour prévenir ou atténuer les symptômes.

Coronavirus. On sait qu'il appartient en réalité à une famille plus large de virus ayant déjà, par le passé, frappé l'humanité et qu'il se transmet par des micro-gouttelettes en suspension dans l'air que l'on risque d'inhaler. Il peut s'installer dans les voies respiratoires et attaquer les bronches de manière sévère (Gezondheid en Wetenschap, 2020 ; Xu et al., 2020). La majorité des personnes porteuses du virus présentent des symptômes bénins ou modérés, tels que de la toux, une fièvre, de la fatigue (Gezondheid en Wetenschap, 2020). Malheureusement, certains patients affectés se retrouvent aux soins intensifs, intubés, dans des états très graves. On déplore d'ailleurs chaque jour dans notre pays un nombre important de décès entre la fin mars et le début du mois de mai 2020 (Siensano, 2020 ; SPF, 2020). Il ne faut donc pas ignorer la détresse des patients BPCO, fragiles au niveau respiratoire. Effectivement, il semblerait, selon certains articles journalistiques, que cette population soit considérée comme étant à haut risque et devrait donc être davantage protégée face à la pandémie (Futura-Sciences, 2020 ; Dal'Secco, 2020). Mais Siebelts (2020), membre de la Respiratory Health Association, ainsi que le site « Gezondheid en Wetenschap » (2020) rectifient cette information en expliquant que la BPCO n'augmente pas le risque d'être touché, mais augmente la probabilité de développer des complications beaucoup plus graves si les patients le sont.

2.1.3 Diagnostic et pronostic

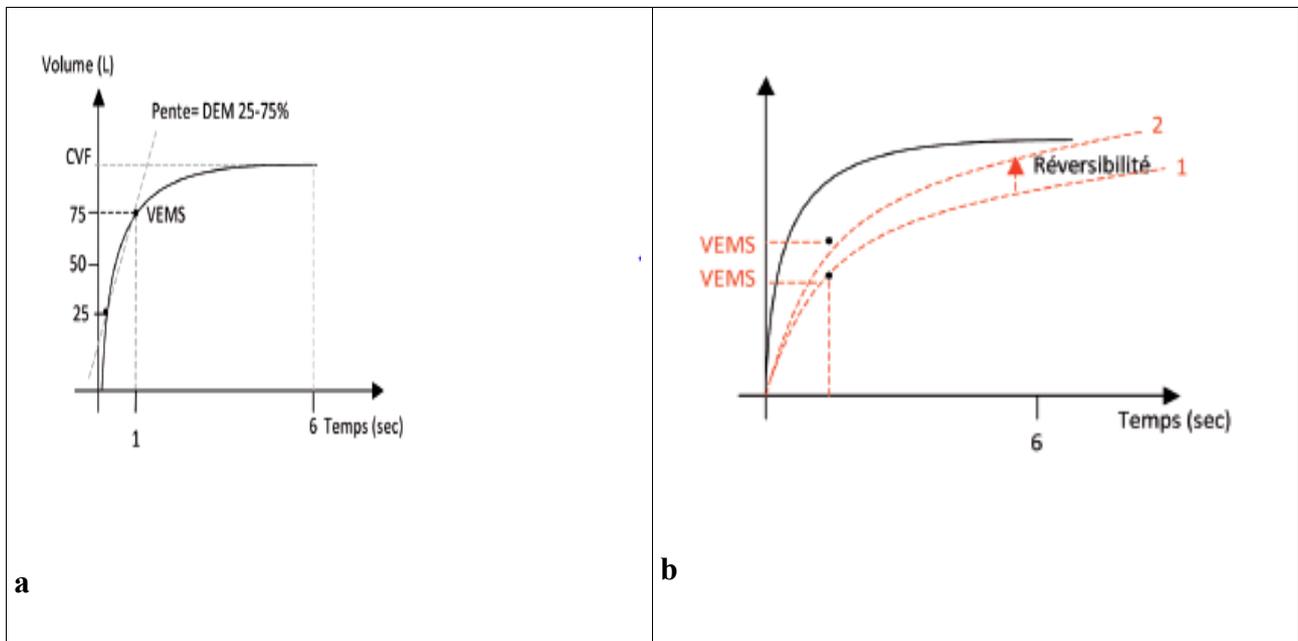
En ce qui concerne le diagnostic, il existe une méthode pour évaluer le niveau d'obstruction des bronches : la *spirométrie*. Il correspond à un examen permettant de contrôler la fonction respiratoire et d'indiquer l'intensité des symptômes (GOLD, 2018 ; Fischberg et al., 2009 ; Fitaire, 2018 ; Inserm, 2015). Il permet de dépister de façon précoce un problème pulmonaire et de poser un diagnostic correct (Fischberg et al., 2009 ; Peleman, 2017 ; Van Meerhaeghe, 2020). Pour ce faire, il identifie le « rapport de Tiffeneau », qui correspond au pourcentage *VEEMS* sur *CVF* ($VEEMS/CVF$) : le *VEEMS* signifie « volume expiré maximum en une seconde » ; la *CVF*, quant à elle, représente la capacité vitale forcée, correspondant à l'inspiration maximale sans embout en bouche (Fischberg et al., 2009 ; Peleman, 2017). Il donne les indications pour le diagnostic (Marchand, 2016 ; SPLF, 2010). Un rapport *VEEMS/CVF* inférieur à 0,70 après l'administration d'un bronchodilatateur³ indique une gêne lors de l'écoulement de l'air (Bourdin, et al., 2012 ; GOLD, 2017 ; Marchand, 2016). En pratique, les résultats de ce test apparaissent sous forme de courbes (Fischberg et al., 2009).

La Figure 2 fait référence à l'analyse de ces courbes « volumes-temps », cruciale dans le dépistage de la maladie. Elles représentent le volume d'air expiré en un laps de temps défini. Dans le graphique **a**, le trait plein représente la courbe normale, avec une expiration maximum de 6 secondes.

³Médicament contenant une substance qui provoque une dilatation, c'est-à-dire une augmentation du diamètre des bronches, améliorant le passage de l'air et diminuant la gêne respiratoire (Bourdin et al., 2012)

Les traits pointillés du second graphique **d** représente le syndrome obstructif. Dans le cas d'une BPCO, le VEMS est diminué avec un temps expiratoire augmenté et le rapport VEMS/CVF est plus faible, ce qui caractérise la BPCO.

Figure 2 : Courbes volume-temps de la population normale et BPCO. (Fischberg, 2009)



CVF = capacité vitale forcée. VEMS= volume expiratoire maximum seconde. DEM 25-75 : débit respiratoire moyen entre 25 et 75% de la CVF

Sur base de ce test, le Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease a ainsi fondé une classification internationale (Marchand, 2016). La première version décrit quatre stades, dans lesquels les symptômes diffèrent en fonction du niveau de l'obstruction des bronches. La figure 3 montre les modifications de la classification apportées en 2011 par le GOLD (Debrus et al, 2017). Aux quatre stades s'ajoute la prise en compte des symptômes et des exacerbations : les catégories A à D (Gex, 2018). Dans un premier temps, le stade sera défini en termes de sévérité des symptômes, suite à la passation du questionnaire CAT, *COPD Assessment Test* (Debrus et al., 2017) : le premier stade, GOLD 1, se caractérise par une légère obstruction des bronches, avec un niveau de VEMS supérieur à 80% de la valeur normale. Le second stade, GOLD 2, indique une obstruction des bronches modérée et un VEMS se situant entre 50-79% de la valeur normale. Le GOLD 3 montre une sévère obstruction des bronches avec un VEMS entre 30-49 % de la valeur normale. Enfin, le dernier stade GOLD 4 signale une très sévère obstruction des bronches, un VEMS inférieur à 30% de la valeur normale.

Figure 3. Classification en 4 groupes des patients BPCO selon le GOLD 2017.

Stade selon la limitation du débit expiratoire		Groupe selon les symptômes et les exacerbations					
	VEMS (% du prédit)	Exacerbations					
Stade 1	≥ 80 %	≥ 2/an ou 1 hospitalisation	<table border="1"> <tr> <td>C</td> <td>D</td> </tr> <tr> <td>A</td> <td>B</td> </tr> </table>	C	D	A	B
C	D						
A	B						
Stade 2	50-79 %	0-1/an Pas d'hospitalisation					
Stade 3	30-49 %		Symptômes				
Stade 4	< 30 %		Score dyspnée 0-1 (NYHA ou mMRC) Score CAT < 10				
			Score dyspnée ≥ 2 (NYHA ou mMRC) Score CAT ≥ 10				

mMRC : échelle de dyspnée modifiée du Medical Research Council ; CAT : COPD Assessment Test.

La BPCO étant chronique, elle reste donc présente une grande majorité de la vie du patient et ses symptômes sont susceptibles de faire surface de manière régulière. De ce fait, l'évolution est le plus souvent associée à une aggravation lente et pessimiste. Elle se caractérise par un déclin progressif de la fonction respiratoire, une probable augmentation des expectorations, pouvant mettre en danger la vie de la personne, un risque de handicap lié à la réduction d'activités quotidiennes, notamment dues aux dyspnées (GSK, 2018). Selon Missine et al. (2017), le danger d'un décès dépend fortement de l'âge. Il est important de s'intéresser à cette maladie respiratoire en raison de son risque de mortalité et de son mauvais pronostic, mais également parce que la BPCO est souvent associée à de nombreuses comorbidités⁴ telles que les maladies cardio-vasculaires, l'asthme et troubles psychologiques comme la dépression et l'anxiété (cf. infra) (Corhay et al., 2011 ; R. Escamilla, 2014 ; GOLD, 2017 ; Ninot, 2014 ; Prokić, 2019 ; Sin et al., 2006).

2.1.4 Traitements de la BPCO

2.1.4.1 L'arrêt du tabac

Déjà en 1950, Peto et al. (2000) expliquent l'utilité de l'arrêt du tabac, notamment dans le cadre du cancer du poumon. Les recommandations GOLD proposent d'ailleurs un guide stratégique pour les professionnels afin d'aider au mieux leurs patients dans cette démarche (GOLD, 2017). En outre, une aide au sevrage tabagique est proposée durant les programmes de revalidation pulmonaire. En théorie, ce comportement est la première recommandation pour éviter que la fonction respiratoire ne

⁴Correspond à la présence d'une ou plusieurs pathologies coexistant avec la BPCO sans lien causal déterminé (SPLF, 2010).

se détériore davantage : il est vivement conseillé aux patients d'arrêter totalement leur consommation (Corhay et al., 2011 ; (GSK, 2018 ; Monney, 2020 ; Sin et al., 2006 ; Thabane et al., 2012).

En effet, selon certaines études citées par le Fares (2012), arrêter de fumer est la meilleure stratégie pour freiner l'évolution de la maladie, améliorer les symptômes respiratoires, prévenir l'aggravation et par conséquent, augmenter l'espérance de vie. Perriot (2006) explique d'ailleurs que dans le contexte de maladie, la cessation de la consommation améliore l'état de santé, facilite le traitement, augmente la qualité de vie et la durée de vie. Sin et al., en 2006, fit déjà ce constat. Chez le patient à un stade avancé, l'arrêt de la consommation ne va pas permettre de restaurer la fonction respiratoire perdue, mais stabilisera la vitesse de détérioration de la fonction pulmonaire (Fares, 2012 ; Glover-Bondeau, 2012 ; Pierrot, 2006 ; Sin et al., 2006). Dans la BPCO, la cessation ou la réduction de la consommation ralentit la diminution du VEMS et atténue les symptômes de la maladie (Perriot, 2006). D'un point de vue médical, l'arrêt permet de diminuer le risque de 50% de récurrence dans de nombreuses maladies (Perriot, 2006).

Bien évidemment, il est nécessaire d'amener le patient à améliorer son mode de vie, en prêtant attention à son hygiène de vie globale : l'alimentation, les activités physiques, le sommeil... ont une grande importance dans l'évolution de la maladie (FARES, 2012 ; Fondation du Souffle, 2014).

2.1.4.2 La réhabilitation respiratoire (RR)

Lorsqu'un patient se trouve à un stade trop avancé de la maladie, le premier traitement que l'on va préconiser sera évidemment médicamenteux. Les hospitalisations sont très courantes dans ce contexte. Il est également possible de devoir subir une transplantation pulmonaire dans les cas les plus graves (Chapelier, 2018). Mais les médicaments seuls ne suffisent pas pour améliorer la santé. Il existe d'autres approches qui permettent d'accompagner ces patients, dont la réhabilitation respiratoire (RR).

L'American Thoracic Society (ATS) et l'European Respiratory Society (ERS) (2005) définissent la réhabilitation comme « un ensemble de soins personnalisés, basés sur des preuves scientifiques, dispensés par une équipe multidisciplinaire à des patients atteints d'une maladie respiratoire chronique, qui sont symptomatiques et ont souvent des activités de la vie quotidienne diminuées » (p.1391). En effet, un cercle vicieux s'installe régulièrement dans cette pathologie. Les difficultés respiratoires entraînent un manque d'oxygénation musculaire qui, par conséquent, va amener une faiblesse et la personne ne réalise plus d'activités physiques (Decramer, 2008). Or, ne plus s'activer va diminuer la force musculaire du patient, dont les muscles respiratoires. Cela va donc aggraver l'état du patient. Ce programme de revalidation a donc pour buts de réduire les symptômes et/ou apprendre à les gérer, ainsi que d'améliorer la qualité de vie. Pour ce faire, une équipe

pluridisciplinaire propose d'une part un programme d'exercices physiques afin de renforcer la musculature pulmonaire et d'améliorer la condition physique générale du patient pour rompre le cercle vicieux d'inactivité, et d'autre part, de l'amener à adapter son mode de vie concernant l'alimentation, le tabagisme, les activités physiques, etc. (Beaumont et al., 2010 ; E. Escamilla et al., 2008).

Cependant, il existe des contre-indications à participer au programme : les personnes qui ne sont pas motivées à le suivre, ayant des troubles psychiatriques ou cognitifs graves, une comorbidité instable ou une incapacité à réaliser certains exercices ne sont pas de bons candidats à la RR (Corhay et al., 2011).

2.1.5 Conclusion

Ce chapitre avait pour objectif de familiariser le lecteur à la BPCO. Celle-ci est encore méconnue dans la population générale alors que le nombre de personnes atteintes semble être en constante augmentation (Fondation du Souffle, 2017). Nous avons passé en revue les différentes données épidémiologiques, les symptômes cliniques, les causes et les traitements de la BPCO. Au cours de ce chapitre, nous avons fait allusion au bien-être de ces patients. En outre, dans la littérature, de nombreux articles scientifiques affirment que la maladie a un impact sur la « qualité de vie » du patient. Personne ne semble en douter : il est couramment admis que la BPCO détériore la qualité de vie. On peut par exemple lire des affirmations telles que « la BPCO altère la qualité de vie » (HAS, 2019). Mais cette question semble peu abordée dans les études européennes (Perez et al., 2013).

Pourtant, face à une telle maladie, on imagine l'éventuel impact que cela aurait sur le quotidien de ces malades. Elle va affecter profondément la vie de la personne atteinte, et peut devenir un réel handicap (Decramer, 2008 ; Monneraud et al., 2017). On peut légitimement se demander : quel est l'impact de la maladie sur la vie globale du sujet ? Et comment estimer avoir une vie convenable, heureuse, malgré la maladie ? C'est la raison pour laquelle la qualité de vie sera au centre de notre intérêt dans le chapitre suivant, et plus largement, tout au long de ce projet.

2.2 Chapitre 2 : La qualité de vie et la maladie

2.2.1 Définitions du concept de « qualité de vie »

Les questions précédemment énoncées font référence au terme de qualité de vie. Ce concept est difficile à définir. Premièrement car il constitue une notion subjective et propre à chacun : il dépend de la perception propre que chaque individu s'en fait (Chassany, 2003). Nous aspirons tous à des objectifs et des voies différents tout au long de notre vie. Une seconde explication à cette difficulté de définir le concept concerne son étendue théorique : ce concept est vaste et est lié à une multitude d'autres tels que le bien-être, le bonheur, la satisfaction, la santé mentale, tous interconnectés (Charafeddine, 2014 ; Dupuis, 2019 ; Godefroy & Lollivier, 2014 ; Formarier, 2007).

Il y a donc un très grand nombre de définitions, mais toutes s'accordent finalement sur le fait que la qualité de vie est un concept multidimensionnel, lié aux domaines de la santé physique, du social et de l'émotion et caractérisé par sa subjectivité (Dupuis, 2019). La qualité de vie regroupe concrètement les domaines physique, psychologique, social, professionnel, relationnel, médical, et bien d'autres encore, présents chez tout individu. Globalement, la qualité de vie renvoie à l'épanouissement humain et à la satisfaction de vie (Bacro, 2014).

Dès lors, Perrault, Lambant, Kennedy & David ont proposé leur définition de la qualité de vie en 1989 : *« la qualité de vie, à un moment donné, représente l'état atteint par un individu dans la poursuite dynamique de ses buts organisés hiérarchiquement »*. On aborde dans cette définition la question des buts, donnant un sens à nos vies. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) tente sa chance également dans les années 90 avec cette définition de la qualité de vie : *« la façon dont les individus perçoivent leur existence compte tenu de la culture et du système de valeurs dans lequel ils vivent et en fonction de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations »*. Selon le modèle de contrôle de Dupuis et al. (2012), les comportements humains sont contrôlés et maintenus par la poursuite de ces buts ou objectifs et les capacités d'adaptation ainsi qu'un minimum de biens matériels, influencent le bonheur. Dans la continuité de cette approche, les comportements ont pour objectif de diminuer l'écart qui existe entre la situation actuelle vécue et les objectifs que l'individu se fixe. Avoir une bonne qualité de vie se résumerait à réduire l'écart entre ces deux extrêmes, par la mise en place de comportements adaptés (Dupuis et al., 2012).

Une autre approche considère la qualité de vie comme la combinaison de différents fonctionnements et elle dépend de la liberté de cette personne de faire un choix parmi ces fonctionnements (Godefroy & Lollivier, 2014). Ainsi, il ne semble pas y avoir de consensus dans la littérature quant à une définition claire et précise de ce concept (Post, 2014). Mais son importance

n'est pas remise en cause.

Mais confronté à la maladie, on peut imaginer qu'atteindre ce niveau de qualité de vie devient difficile. En effet, particulièrement dans le contexte de maladies chroniques, il est crucial de s'intéresser à la qualité de vie des personnes malades : pour les professionnels, il devient nécessaire de permettre aux patients de vivre le mieux possible compte tenu de leur état (Formarier, 2007). De plus, la personne malade se doit d'adapter son mode de vie pour y faire face (Dupuis et al., 2012 ; Hesselink et al., 2004). C'est donc une problématique très récurrente dans le domaine de la santé puisque la maladie est considérée comme un stress qui ébranle tous les domaines de la vie de l'individu : sa vie sociale, financière, professionnelle, familiale, psychologique et physique (Hesselink et al., 2004 ; Post, 2014).

Dans ce cadre, le concept de qualité de vie lié à la santé (QdVS) représente « *la perception de l'individu quant à l'impact de la maladie et du traitement sur sa santé, son bien-être et son fonctionnement en relation avec les aspects physiques, psychologiques et sociaux de sa vie* » (Eiser & Morse, 2001, p.206). Le QdVS désigne également, selon le Service Public Fédéral Belge (SPFB, 2020), l'impact que l'état de santé peut avoir sur la qualité de vie. L'OMS définit d'ailleurs la qualité de vie comme étant le « *chaînon manquant* » entre les symptômes physiques de la maladie et l'impact sur la vie de la personne touchée (cité par Dupuis et al., 2012). De nombreuses études démontrent l'effet délétère de la maladie sur la qualité de vie du patient, particulièrement dans le contexte de maladie chronique (Chassany, 2003). Et ce constat nous semble logique : être atteint d'une pathologie signifie que notre mode de vie doit être modifié, adapté, tout au long de sa vie. Il est fort probable que le malade ne soit plus capable de faire des activités ou comportements auparavant réalisables : le patient risque de perdre son autonomie. De plus, de nombreuses comorbidités se joignent fréquemment à la pathologie et compliquent le tableau clinique (Lévy, 2006).

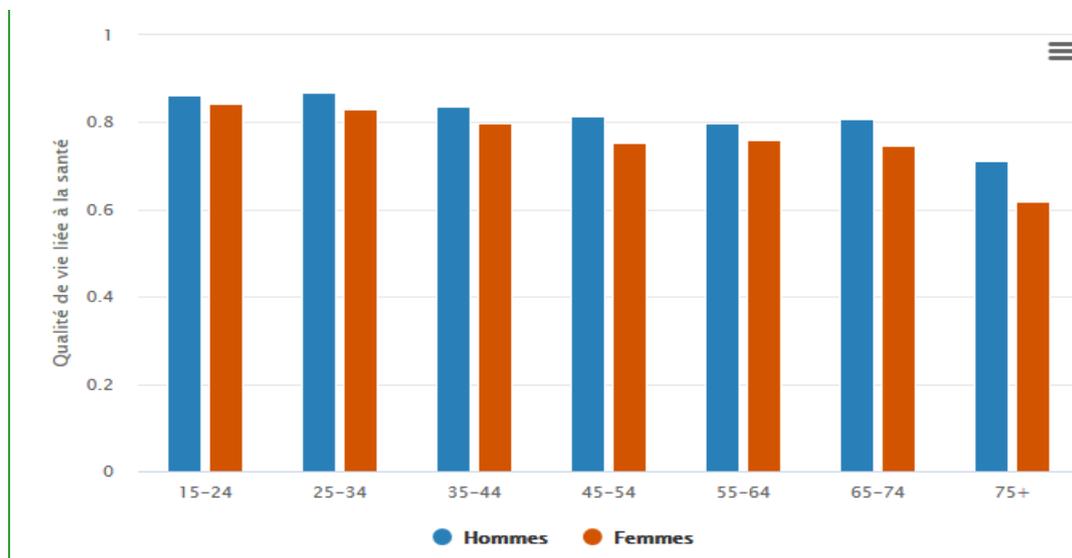
Il est donc nécessaire de comprendre l'impact de la maladie sur la qualité de vie du patient, car une bonne qualité de vie est synonyme de bien-être physique et mental. Évidemment, cette perception que la vie est satisfaisante est en lien avec la perception que nous avons de notre santé : ce concept, appelé « *santé perçue* », est défini comme « *l'appréciation qu'une personne a de son propre état de santé* » (SPFB, 2020). Il constitue un bon indicateur de l'invalidité et de la qualité de vie de l'individu (SPFB, 2020). Mais il joue également un rôle dans les prises de décision des patients face à leur santé (Charafeddine, 2014).

2.2.2 La qualité de vie dans la population générale

En ce qui concerne la population générale belge, on sait que la qualité de vie est relativement bonne (Renard & Devleeschauwer, 2019). Lors de l'enquête de santé de 2013, 41,5% de la population

âgée de 15 ans et plus déclarait n'avoir aucun problème de santé physique et mentale (Charafeddine, 2014). Le World Happiness Report de 2016 déclare d'ailleurs que la Belgique est classée 18ème pays le plus heureux du monde (Jadoul, 2019). En 2018, 77% de la population belge perçoit sa santé comme bonne ou très bonne, ce chiffre étant plus élevé chez les hommes que chez les femmes (SPFB, 2020). Avec l'âge, la prévalence de bonne santé perçue diminue de 91,8 % pour les 15-24 ans à 58,3% chez les plus de 75 ans. Concernant la qualité de vie liée à la santé, la figure 4 ci-dessous montre le score de QdVS en fonction de l'âge et du sexe en Belgique. Le score moyen pour la population âgée de 15 ans était de 0,79, à nouveau plus élevé chez les hommes que chez les femmes. L'âge amène également une diminution progressive de ce score, plus prononcée chez les femmes (SPFB,2020).

Figure 4 : Score moyen de QdVS chez les personnes de 15 ans et plus, par sexe et âge, Belgique 2018 (Enquête de santé par Interview, Sciensano 2018)



2.2.3 La qualité de vie des fumeurs

Selon la Fondation contre le Cancer (2014), les fumeurs vivent en moyenne huit ans de moins et les ex-fumeurs 2,5 ans de moins que les non-fumeurs. Les fumeurs et ex-fumeurs, vivent moins longtemps puisqu'ils ont un risque de mortalité plus élevé, mais ont par contre moins d'années de vie avec des incapacités⁵ (Fondation contre le Cancer, 2014 ; ISP, 2014).

Une étude australienne de 2016 s'est intéressée à la comparaison de la qualité de vie entre des jeunes n'ayant jamais fumé, des jeunes ayant arrêté et des jeunes fumeurs, au moyen du *Questionnaire de Santé Physique et Psychologique version courte SF-12* (Seutin, 2020). Ils ont évalué ce paramètre

⁵On entend par incapacités des problématiques de santé couvrant les dimensions suivantes : difficultés à effectuer des activités de la vie quotidienne, problèmes de mobilité, problèmes d'incontinence et pertes sensorielles (Fondation Contre le Cancer, 2014)

à 5 ans d'intervalle. Les résultats étaient significatifs : fumer est associé à une qualité de vie inférieure et continuer à fumer fait baisser la qualité de vie, notamment concernant les symptômes respiratoires. Ils ont également constaté qu'arrêter de fumer améliorait la qualité de vie physique sans altérer le bien-être mental. La rechute entraîne par contre une diminution de la qualité de vie. Plusieurs domaines de vie sont altérés par la consommation de tabac : l'alimentation, le sommeil, les efforts physiques, les relations interpersonnelles, l'aspect financier et l'état mental et émotif (Brunet, 2020 ; Québec sans tabac, 2020). Comme abordé précédemment, dans le contexte de maladie, l'arrêt du tabac influence positivement la tolérance aux traitements et le pronostic global de la maladie (Institut National du Cancer, 2019). Quel que soit l'âge et le sexe, il y a toujours un bénéfice en termes de morbidité⁶ à arrêter de fumer (Perriot, 2006). Rappelons que l'arrêt du tabac constitue une prise en charge importante.

Pourtant, malgré ces constats, on observe encore un grand nombre de consommateurs (Drope & Schluger, 2018 ; Fondation contre le Cancer, 2018 ; GFK, 2017 ; Gisle et al., 2018). De manière générale, on rencontre une relation significative entre le stress et le tabac : de ce fait, le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (1984) est pertinent. Celui-ci considère que le stress aurait des effets potentiels sur l'individu, qui devra alors mettre en place des stratégies de *coping*, c'est-à-dire des comportements ou cognitions qui permettent de faire face à la maladie (Hesselink et al., 2004 ; Picard, 2018). Dans ce contexte, le tabac pourrait être utilisé comme stratégie de coping (Rasclé et al., 2002). L'étude sur les conduites tabagiques de Rasclé et al. (2002) explique en effet que fumer permettrait de réguler les émotions en diminuant les affects dépressifs et anxieux et amènerait un plaisir immédiat.

2.2.4 La qualité de vie des patients

Il existe un nombre limité de données concernant l'impact de la BPCO sur la qualité de vie des patients de manière générale (Perez et al., 2013). Cependant, d'autres variables ont pu être étudiées. De plus, la simple présence de symptômes tels que la dyspnée, les exacerbations, le manque d'air ou l'inactivité amène une qualité de vie très faible de par l'invalidité qu'ils engendrent (Decramer, 2008 ; Missine et al., 2017 ; Monneraud et al., 2017 ; Seutin, 2020). Selon Missine et al., (2017), deux tiers des Bruxellois malades rencontrent des limitations dans leur vie quotidienne.

On sait d'ailleurs que le problème respiratoire va entraîner de grandes difficultés à oxygéner le corps, ce qui engendre cette limitation des activités quotidiennes et *in fine*, va aggraver l'état et la diminution de la qualité de vie par l'installation d'un cercle vicieux d'inactivité (CHU de Liège, 2016 ; Corhay et al., 2011 ; Decramer, 2008). En effet, il semblerait que ce qui vient principalement

⁶Morbimortalité signifie le taux de mortalité pour une maladie donnée (Picard, 2018)

endommager la qualité de vie de ces patients réside dans l'incapacité à réaliser des activités physiques, quotidiennes ou de plaisir, qui diminuent le bien-être physique (Inserm, 2019 ; Watz et al., 2009). Plus largement, l'étude de Fettal et al. (2017) démontre que la qualité de vie est altérée même à un stade précoce de la maladie. De plus, cette étude affirme également le lien avec la sévérité de la maladie, de la dyspnée et de la fréquence des exacerbations. Dupuis et al. (2012) ont comparé la qualité de vie d'une population saine à différentes populations de maladies chroniques. Ils en ont conclu que comparativement à la population saine, et mis à part les groupes mucoviscidose et de cancer, les autres groupes (BPCO, maladies cardiaques, troubles du comportement alimentaire, problèmes musculo-squelettiques et sclérose en plaque) avaient une qualité de vie amoindrie.

Vaske et al. (2017) ont quant à eux étudié l'impact de la perception de la maladie et des stratégies de *coping* sur la qualité de vie des patients BPCO. Les résultats ont démontré que la qualité de vie liée à la santé était corrélée par les paramètres de perception de la santé et de la gestion de la maladie, eux-mêmes liés à différents symptômes de la maladie. Cela signifie que la qualité de vie des patients est influencée par la manière dont ils perçoivent et gèrent leur maladie. Cette même étude a également montré que les stratégies de *coping* utilisées étaient différentes selon le stade de la maladie. Selon Perez et al. (2013), l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes est un élément majeur dans l'évaluation de la qualité de vie des patients. Enfin, Benzo et al. (2017) se sont intéressés au lien entre la qualité de vie et les capacités d'autogestion et de résilience dans la maladie BPCO. Le premier concept, l'auto-gestion ou *self-management* en anglais, est en lien avec le second et définit les comportements mis en place par les malades eux-mêmes permettant d'acquérir un certain pouvoir sur leur maladie (Weinig, 2017). Les capacités de résilience, quant à elles, concernent la manière dont une personne se relève malgré la maladie. Elles seront abordées et développées plus en détail dans le chapitre 3. Les auteurs ont conclu, après avoir évalué plusieurs paramètres, que ces comportements d'autogestion étaient liés à la qualité de vie. Plus une personne possédait du pouvoir sur sa maladie, plus la qualité de vie était élevée.

2.2.4.1 Les causes et conséquences d'une mauvaise qualité de vie

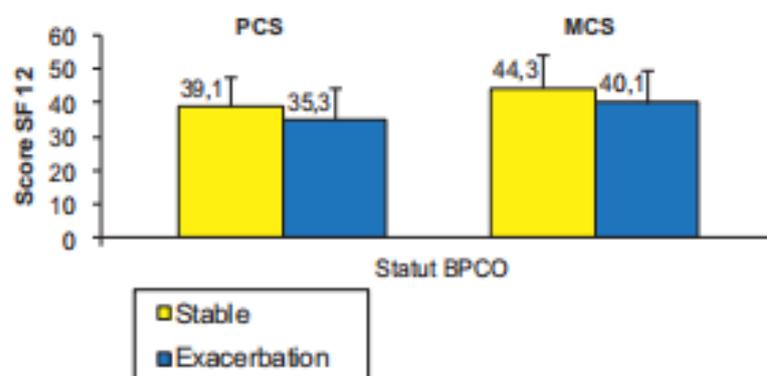
2.2.4.1.1 Sévérité de la maladie

Évidemment, la sévérité de la pathologie a un rôle important au niveau de la qualité de vie. Comme le dit Baumann & Briançon en 2010,

« Il est pertinent de considérer tous les stades du processus de développement de la maladie car chaque étape de la déficience, de la limitation fonctionnelle, de l'incapacité ou du handicap peut avoir une influence directe sur la qualité de vie, de la même façon que les conséquences de cette qualité de vie sont multiples » (p.20).

Lors d'une étude de Perez et al. (2013), les résultats ont indiqué que les patients présentaient une qualité de vie altérée dès le stade léger de la maladie. Les différences en termes de qualité de vie entre les stades de sévérité semblaient cliniquement significatives avec une forte dispersion des scores de qualité de vie au sein de chaque groupe de sévérité. De plus, comme nous le montre le figure 5 de l'étude de Perez et al. (2013), la qualité de vie varie aussi selon que la maladie est stable ou présente des exacerbations. En effet, on remarque sur ce graphique que la qualité de vie physique et mentale sont moins bonnes en période d'exacerbations.

Figure 5 : Score de qualité de vie physique et mentale des BPCO selon la présence ou non d'exacerbations (Perez et al., 2013)



PCS, score de qualité de vie physique; MCS, score de qualité de vie mentale.

Les traitements subis peuvent également affecter la qualité de vie. Ceux-ci varient en fonction du degré de sévérité de la maladie (HAS, 2019). Premièrement, leur coût financier n'est pas négligeable (Laurendeau, et al., 2015). Certains patients reçoivent une prescription médicamenteuse lourde à vie (corticoïdes, bronchodilatateurs, antibiotiques, etc.), qui peut par ailleurs engendrer des symptômes indésirables (SPLF, 2010). De plus, il est parfois recommandé, dans les cas les plus graves, de suivre une oxygénothérapie⁷. A l'inverse, les médicaments ont un rôle prédominant dans l'amélioration de la qualité de vie (SPLF, 2010).

2.2.4.1.2 Comorbidités

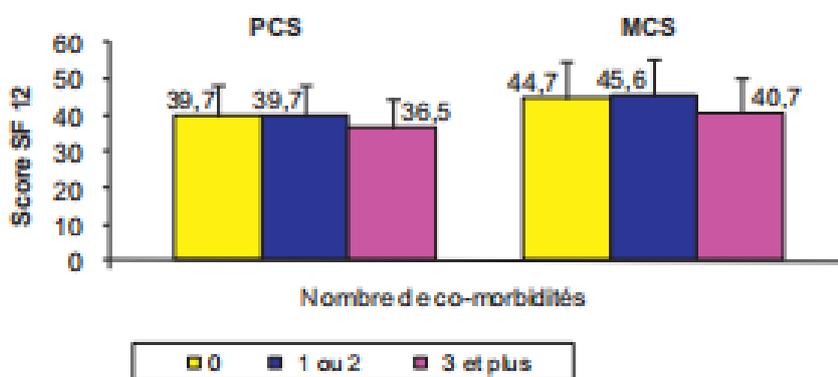
Il arrive régulièrement que les maladies chroniques offrent un terrain propice à l'apparition d'autres maladies. On peut d'ailleurs aisément admettre qu'être atteint d'une seule maladie est déjà pénible dans le vécu d'une personne. Lorsque plusieurs maladies surviennent en même temps, on imagine l'impact douloureux qu'elles engendrent, tant au niveau physique que psychologique. Concernant la BPCO, elle semble en effet être une maladie isolée dans seulement 30 à 40% des cas

⁷L'oxygénothérapie consiste à corriger le manque d'air grâce à un apport supplémentaire d'oxygène, à l'aide de bonbonne par exemple (Fares, 2020).

(HAS, 2019). En moyenne, un patient atteint présente cinq comorbidités (Dauvergne, 2020 ; Inserm, 2015). Cela signifie que la plupart du temps, la BPCO s'accompagne d'autres maladies. Le nombre de comorbidités augmente avec l'âge et avec la sévérité de l'obstruction (Mannino et al., 2008 ; Missine et al., 2017). Elles sont également les causes principales de décès chez les BPCO (R. Escamilla, 2014 ; Sin et al., 2006).

Ces comorbidités affectent différents organes et fonctions tels que musculaires, cardiaques, gastro-intestinaux et psychiques (Inserm, 2015). Les plus communes sont les maladies cardiovasculaires et le cancer du poumon (Sin et al., 2006). Une méta-analyse a étudié l'impact de la comorbidité de l'insuffisance cardiaque sur l'hospitalisation et la mortalité des patients BPCO. Elle a démontré que cette comorbidité augmente de manière significative la fréquence des hospitalisations et augmente le risque de mortalité, toutes causes confondues (Axson et al., 2020). Enfin, des études ont rapporté que sur 79 comorbidités possibles, 12 d'entre elles pourraient être des facteurs de mauvais pronostic et augmenteraient le risque de décès dans les 5 ans (Inserm, 2015). Selon l'étude de Perez et al. (2013) concernant la qualité de vie des BPCO en France, on constate dans la figure 6 que les patients atteints de trois pathologies ou plus associées avaient une moins bonne qualité de vie que les patients qui n'en présentaient qu'une ou deux.

Figure 6 : Score SF-12 en fonction du nombre de comorbidités dans la BPCO (Perez et al., 2013)



PCS, score de qualité de vie physique ; MCS, score de qualité de vie mentale

Mais nous pouvons également compter l'asthme, le diabète et les troubles psychologiques (HAS, 2019). Selon Ninot (2014), les troubles anxio-dépressifs auraient un effet délétère sur la qualité de vie des patients. La dépression et l'anxiété, toutes formes confondues, concerneraient respectivement de 31 à 71% et de 51 à 75% de patients BPCO (Halimi, 2009). Ninot (2014) précise qu'un mauvais niveau de qualité de vie peut engendrer une aggravation des symptômes qui, à son tour, engendrerait une humeur dépressive et anxieuse.

2.2.4.2 La qualité de vie et la revalidation

Plus précisément, l'effet bénéfique de la revalidation a été prouvé par plusieurs études. Elles indiquent que les activités physiques sont recommandées car cela semble améliorer l'état général du patient (American Lung Association, 2020 ; Spruit et al., 2016 ; Watz et al., 2009). Ainsi, ces activités ont bien entendu des répercussions sur la qualité de vie du patient, particulièrement de sa composante physique. Il a d'ailleurs été montré par McCarthy et al. (2015) que la revalidation respiratoire (RR) est une stratégie thérapeutique très efficace pour améliorer la dyspnée, l'état de santé ainsi que la tolérance à l'effort. En 2011, Corhay et al. expliquent à leur tour que l'efficacité de la RR est largement prouvée scientifiquement: elle aide à améliorer la dyspnée, la tolérance à l'effort, l'activité physique, les muscles respiratoires, les exacerbations, sur la fonction respiratoire et sur la survie. En effet, cela aurait pour résultat d'augmenter le niveau de qualité de vie des patients. Il semblerait également que la RR ait autant d'effets positifs selon que le stade de la maladie soit avancé ou non (Beaumont et al., 2010).

Actuellement dans la littérature scientifique, il semble être majoritairement admis que les personnes en revalidation auraient une meilleure qualité de vie en comparaison des patients sans revalidation, mais peu d'études élaborent cette hypothèse (Perez et al., 2013). Cependant, McCarthy et al. (2015) ont comparé la qualité de vie de patients suivant la RR et ceux ayant les traitements habituels afin d'identifier l'effet de la RR. Ils ont observé des différences significatives au niveau de la qualité de vie entre ces deux groupes. De meilleurs résultats étaient obtenus pour la population en revalidation quant à une amélioration du symptôme de dyspnée, une diminution de la fatigue, une augmentation de la perception de maîtrise et une amélioration des émotions.

Dans une étude de Shahin et al. (2008), il est démontré, par l'utilisation de questionnaires spécifiques à la qualité de vie des BPCO, qu'un programme de RR a sensiblement amélioré la qualité de vie et la tolérance à l'effort des patients atteints de BPCO modérée. Decramer, en 2008, explique également l'impact positif du réentraînement à l'effort. En effet, l'activité physique renforce la musculature pulmonaire, qui améliore les capacités respiratoires. Une méta-analyse de Lacasse et al. (2007) cherchait à comprendre l'impact de la revalidation sur la qualité de vie. Pour ce faire, ils ont fait passer le Chronic Respiratory Disease Questionnaire -CRQ, échelle qui évalue la qualité de vie dans la maladie BPCO. Ce questionnaire s'intéresse à différentes dimensions. Ainsi, les résultats ont montré que la revalidation améliore quatre dimensions de qualité de vie du questionnaire CRQ. Les dimensions sont la dyspnée, la fatigue, l'émotion et la maîtrise de sa maladie.

Enfin, la RR permet de diminuer les comorbidités telles que la dépression et l'anxiété (Corhay et al., 2008 ; Corhay et al., 2011 ; Devillier et al. 2014). En effet, il semblerait que l'amélioration des

capacités à l'effort et de l'autonomie du patient, la réduction de symptômes et de l'isolement social jouent un rôle dans la diminution des comorbidités psychologiques des patients (Corhay et al., 2011).

2.2.4.3 Qualité de vie après une greffe

La transplantation de poumon est la dernière chance de survie pour les patients malades. Elle offre l'espoir aux patients de retrouver une vie quasiment semblable à celle qu'ils avaient avant leur maladie, avec moins de contraintes, et de prolonger l'espérance de vie d'au moins 5 ans (Quétant et al., 2010). Cependant, il ne faut pas oublier que la greffe est un traitement lourd qui demande de nombreuses conditions (Hôpital Erasme, 2017). L'association Muco (2020) compte tout de même un taux de survie optimiste après une transplantation pulmonaire de 89% après 5 ans et 75% après 10 ans. La Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH, 2020) confirme ces résultats. Quétant et al. (2010) affirment également que la BPCO présente le taux de survie à court terme le plus important (90%). Après une greffe, le nouveau poumon apporte une meilleure fonction respiratoire et une résistance à l'effort plus importante, favorisant l'augmentation de la qualité de vie (Association Muco, 2020 ; CFCH, 2020 ; Quétant et al., 2010). D'ailleurs, cette opération a pour principal objectif d'offrir une qualité de vie meilleure (CFCH, 2020).

Cependant, la technique n'est pas miraculeuse. Opération très complexe, des obstacles encore persistants sont à l'origine d'une mortalité précoce : Quétant et al. (2010) considèrent la survie globale à 10 ans de seulement 28%, ce qui reste inférieur à ce que l'on observe pour d'autres transplantations. Ils expliquent qu'à long-terme, le taux de survie à 5 et 10 ans diminue drastiquement à respectivement 50% et 22%. De plus, le nombre limité de greffons disponibles ne permet pas de sauver un nombre important de patients atteints (CFCH, 2020). Beaucoup de patients décèdent précocement avant même d'avoir subi l'intervention chirurgicale (Quétant et al., 2010). Une médication est obligatoire toute la vie de la personne. De plus, les personnes greffées restent particulièrement sensibles aux infections (Van Delden et al., 2020). Il faut donc évaluer avec le patient les coûts et bénéfices de l'obtention d'une greffe avant de pratiquer l'intervention.

2.2.5 Conclusion

A travers ce chapitre, nous avons constaté que la qualité de vie était un concept clé dans le domaine de la santé. Dans ce contexte, la qualité de vie est en effet fortement mise à rude épreuve et demande au patient de s'adapter. Il est donc primordial d'en tenir compte.

Globalement, nous avons vu que les patients atteints de BPCO présentent une qualité de vie détériorée. Parmi les causes de cette diminution de la qualité de vie, on retrouve les paramètres tels que la sévérité de la maladie, la présence de comorbidités, les symptômes de la BPCO ainsi que les traitements. Chez les fumeurs, la qualité de vie est moindre que chez les non-fumeurs, mais plus

élevée que celle de la population malade.

De plus, si nous percevons notre vie comme insatisfaisante, celle-ci semble alors dépourvue de buts et d'objectifs qui donnent un sens à notre existence. Si notre vie est dépourvue de ces buts, qu'en est-il de la motivation à se battre pour notre survie ? Qu'en est-il de nos capacités à y faire face, aux rôles de nos connaissances sur la maladie ? Ces questions feront l'objet du prochain chapitre, dans lequel nous étudierons la qualité de vie en lien avec différents concepts que sont les stades de changements de la théorie de DiClemente et Prochaska (1982), le sens de la cohérence d'Antonovsky (1987), la résilience (Connor et al., 2003) ainsi que l'éducation à la santé (Osborne, 2007).

2.3 Chapitre 3 : Variables en lien avec la qualité de vie

2.3.1 Définitions et lien des concepts avec la qualité de vie

La qualité de vie, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, est un concept vaste comprenant une multitude d'autres. Mais beaucoup d'autres variables semblent interconnectées à la qualité de vie. En effet, nous supposons qu'elles l'influencent et sont susceptibles d'avoir un rôle sur elle. D'ailleurs, cette influence semble réciproque. C'est pourquoi il est intéressant de comprendre ces variables dans l'étude de la qualité de vie. Partant de ces suppositions, nous allons dans ce chapitre définir quelques-uns de ces concepts et expliquer le lien qu'ils entretiennent avec la qualité de vie.

2.3.1.1 La Résilience (Connor et al., 2003)

D'abord étudiée dans le contexte de trouble post-traumatique, elle s'étend ensuite à d'autres domaines, dont la maladie physique (Davidson, 2018 ; Razavi & Delvaux, 2008). La résilience est un trait de personnalité qui donne la capacité à maîtriser les crises et les stress de la vie en s'aidant de ses ressources sociales et personnelles et à les utiliser pour s'adapter à la situation (Weinig, 2017). Autrement dit, c'est la capacité de rebondir après la confrontation à un traumatisme.

Nous ne sommes pas tous égaux face à ces compétences car elles dépendent de l'éducation, des expériences de vie et de la génétique (Weinig, 2017). Les stratégies de *coping* sont définies comme la manière de faire face à la maladie (Vaske et al., 2017). Celles-ci sont en lien avec la résilience puisque ce sont ces stratégies que l'on met en place pour s'en sortir (Weinig, 2017 ; Vasle et al., 2017).

Rappelons l'étude de Benzo et al. (2017), traitant du lien entre la qualité de vie et les capacités d'autogestion⁸ et de résilience dans la BPCO. Ils avaient conclu que ces comportements d'autogestion étaient liés à la qualité de vie et que plus une personne possédait du pouvoir sur sa maladie, plus la qualité de vie était élevée. Ils ont également constaté que les individus étant émotionnellement équilibrés avaient une plus grande flexibilité et une meilleure résilience face au stress. Elle peut également être une cible thérapeutique dans le traitement de l'anxiété et dépression (Connor et al., 2003). Enfin, il semblerait selon Hesselink et al. (2004) que les stratégies de *coping* soient de bons prédicteurs de l'essoufflement et de la qualité de vie liée à la santé.

⁸L'autogestion (*self-management* en anglais), en lien avec les capacités de résilience, définit les comportements, mis en place par les malades eux-mêmes, permettant d'acquérir un certain pouvoir sur cette maladie (Weinig, 2017).

2.3.1.2 Le sens de la cohérence (SOC, Antonovsky, 1987)

Qu'est-ce qui permet à certaines personnes exposées à un traumatisme, comme la maladie, d'en sortir plus fortes ? Cette question est l'intérêt d'un courant appelé « salutogenèse » développé par Antonovsky en 1987. Cette nouvelle approche est définie comme « la recherche, non pas des causes des maladies, mais plutôt des conditions permettant aux individus de rester en bonne santé après avoir rencontré des situations stressantes » (Lambert et al, 2001). Dans ce cadre,

« le sens de la cohérence se définit comme une orientation globale qui exprime l'étendue avec laquelle l'individu a un sentiment de confiance envahissant, dynamique et durable que les stimuli en provenance des environnements internes et externes au cours de la vie sont structurés, prévisibles et explicables ; les ressources sont disponibles pour rencontrer les demandes posées par ces stimuli; et ces demandes sont des challenges, dignes d'un investissement et d'un engagement » (Antonovsky, 1987, p.19).

Selon ce même auteur, les personnes en bonne santé, étant par conséquent proches du bien-être, vont être plus susceptibles de parvenir à gérer les stress de l'environnement. Le SOC serait un trait de personnalité rendant l'individu capable de savoir quelle stratégie d'adaptation est la meilleure face à un problème spécifique (François et al., 2000). Pour Antonovsky (1987), le SOC aurait un impact sur la santé.

Face au stress, et nous savons que la maladie est un « stressor », la qualité de vie est ébranlée (Razavi & Delvaux, 2008). C'est pourquoi le SOC est incontestablement lié à la qualité de vie : François et al. (2000) citent de nombreuses études qui ont étudié le lien existant entre le SOC et d'autres variables : le SOC semble corrélé de manière positive à l'accomplissement personnel, à la satisfaction professionnelle, à une haute estime de soi, à la satisfaction par rapport à sa vie, au bonheur et à la qualité de vie. Un niveau élevé de SOC serait également associé négativement à la dépression et à l'anxiété (François et al., 2000). Enfin, il semblerait également que le SOC soit corrélé négativement à des douleurs physiques et troubles psychologiques (Budderberg-Fischer et al., 2001).

2.3.1.3 L'éducation à la santé (heiQ, Osborne, 2007)

L'éducation à la santé constitue une intervention thérapeutique visant l'apprentissage et agissant sur les connaissances, attitudes, comportements, valeurs et modes de prises de décisions liés à des buts préventifs ou de promotion de la santé (cité par Bélanger et al., 2015). L'éducation tente d'agir sur l'*empowerment*⁹ et d'amener la personne à accepter son état (Bélanger, 2015 ; Bélanger et

⁹ L'*empowerment* est un processus qui permet à une personne de maîtriser des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer soi-même dans une optique de développement,

al., 2015). Cet outil est utile pour aider le patient à comprendre sa maladie et son traitement, ainsi que pour le rendre responsable et le motiver à améliorer ses comportements de santé (Golay et al., 2009). Être informé sur la maladie permet d'acquérir un certain contrôle sur celle-ci et rassure le patient (Epstein, 2013). L'OMS explique d'ailleurs que l'éducation à la santé vise à aider le malade et son entourage à comprendre la maladie et traitements sous-jacents, coopérer avec les soignants et maintenir ou améliorer la qualité de vie (Pérol et al., 2007).

Pérol et al. (2007) ont évalué l'impact de l'éducation thérapeutique pour le patient atteint de cancer. Ils ont conclu que ces programmes pouvaient optimiser l'effet thérapeutique en améliorant la qualité de vie des patients et en réduisant les effets secondaires. Dans la BPCO, une étude sur l'efficacité d'un programme a été réalisée (Gravier et al., 2017). Ils ont démontré que les patients ayant participé rapportaient une amélioration significative des connaissances acquises au cours des ateliers. De plus, il semble que dans la BPCO, l'éducation thérapeutique permette aux patients de soulager les symptômes, de s'auto-surveiller, de prendre son traitement et de gagner en autonomie (Delplanque, 2015). Pour différentes maladies chroniques, l'éducation à la santé semble d'ailleurs avoir un impact sur la qualité de vie (Bélanger, 2015).

2.3.1.4 Le modèle transthéorique du changement (Prochaska & DiClemente, 1982)

Adopter un nouveau comportement est un processus complexe. En psychologie de la santé, un modèle a permis d'étudier ce processus afin de mieux comprendre la motivation à la mise en place de nouveaux comportements de santé. C'est le modèle *transthéorique du changement* de Prochaska et DiClemente (1982). Ce modèle est l'un des nombreux utilisés en psychologie de la santé. Il fait partie des modèles en stades, lesquels postulent que « pour un comportement donné, chaque personne peut se positionner sur un continuum de changement divisé en étapes » (Ogden et al., 2014). Pour ces auteurs, changer son attitude est un processus qui se compose de différentes étapes qu'il est nécessaire de franchir pour atteindre le seuil final qui est l'adoption ou le maintien du comportement.

Il est intéressant de s'appuyer sur ce modèle de santé car il a été élaboré notamment pour expliquer les étapes d'évolution dans le cadre de deuil, de la douleur, des addictions et de la maladie. Ils fondent cette théorie à partir de trois postulats qui définissent ce modèle : premièrement, les stades se définissent par des cognitions, des émotions et des comportements qui sont spécifiques. Ensuite, les personnes passent d'un stade à l'autre, jusqu'au dernier mais ils peuvent revenir à un stade antérieur. Finalement, les personnes au sein d'un même stade font face aux mêmes difficultés mais les difficultés rencontrées sont différentes dans les différents stades de changement. Ceux-ci sont d'ailleurs au

d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement (cité par Bélanger et al., 2015).

nombre de cinq, représentés dans l'Annexe1: pré-contemplation, contemplation, décision, action, maintien et rechute. Pour aider une personne dans son désir de changement, il faut donc tenir compte de l'étape où il se trouve (HAS, 2014).

On sait de manière générale qu'être motivé influence la qualité de vie (Golay et al., 2009). Nous l'avons vu antérieurement, l'activité quotidienne des patients est rudement mise à mal. Pourtant, celle-ci a un rôle crucial dans la conservation d'un niveau de bien-être physique satisfaisant (Spruit et al., 2016 ; Watz et al., 2009). Une revue de la littérature réalisée par l'Inserm en 2019 développe la question de la motivation dans le domaine des maladies chroniques en lien avec l'activité physique. Un premier constat est qu'un nombre important de patients ne participent pas aux programmes de prise en charge proposés et les taux d'abandon sont souvent élevés.

De plus, ces patients diminuent drastiquement leurs activités physiques, agissant négativement sur leur bien-être physique (Inserm, 2019). Comprendre où se situe le patient permet également aux soignants de mieux adapter leurs interventions (Csillik & Petot, 2012). Nous pouvons donc concevoir qu'il est crucial de tenir compte de la motivation des patients afin de les amener à réaliser des comportements adaptés pour leur qualité de vie ainsi que leur survie.

2.3.2 Conclusion

Ce chapitre avait pour objectif de définir quelques variables entretiennent une relation avec le concept de qualité de vie. Comme nous l'avons vu tout au long de ce travail, la qualité de vie n'est pas à prendre de manière isolée et indépendante. Nous avons donc pu observer que ces variables, que sont la résilience, le sens de la cohérence, l'éducation à la santé et la motivation à changer, interagissent effectivement, d'une manière directe ou indirecte, avec le bien-être de l'individu. Ce constat est valable tant pour la population générale que dans le contexte de maladie.

2.4 Conclusion de la partie théorique

À travers l'introduction théorique, nous avons décrit que la BPCO était une maladie chronique pulmonaire visant les bronches et dont les caractéristiques sont la dyspnée, les expectorations, une toux chronique, et la progression par « poussées ». Cette dernière notion est importante car elle constitue un facteur de risque du déclin de la fonction respiratoire et plus encore, dans la diminution de la qualité de vie (Debrus et al, 2017). Il semblerait que le tabac soit la première cause de cette affection, mais cette pathologie a d'autres causes potentielles : elle peut survenir suite à l'exposition à d'autres facteurs de risques tels que des substances toxiques et plus rarement la pollution atmosphérique ainsi qu'une éventuelle influence génétique. Le moyen de la diagnostiquer consiste en un examen respiratoire appelé spirométrie. Sur base de celui-ci ainsi que sur l'existence de symptômes et de périodes d'exacerbations, une classification de la sévérité de la BPCO a été définie par le GOLD. Nous avons abordé les traitements préconisés pour améliorer les symptômes de la maladie et qui ont fait leurs preuves : la revalidation pulmonaire et l'arrêt du tabac.

Face à cette description, nous nous sommes interrogés sur l'impact de la maladie sur le bien-être des patients. Selon cette idée, le second chapitre a présenté la littérature existante concernant la qualité de vie des fumeurs et des patients, selon qu'ils suivent ou non un programme de revalidation ou qu'ils soient greffés. Nous avons recensé l'impact évident de la maladie sur la qualité de vie décrit dans de nombreuses études. Finalement, nous avons remarqué que la qualité de vie n'était pas un concept à comprendre de manière isolée car il semble être en lien avec de nombreux autres paramètres. Dans le cadre de ce mémoire, nous avons choisi d'en traiter quelques-uns : la résilience, le sens de la cohérence, l'éducation à la santé et la motivation au changement, qui nous semblaient être des variables importantes dans le contexte de la maladie.

À la fin de cette partie théorique, plusieurs questions, que nous avons déjà élaborées, nous interpellent. Qu'en est-il du bien-être de ces patients en Belgique ? Qu'est-ce qui influence ce niveau de qualité de vie ? Est-ce qu'une population qui présente uniquement le facteur de risque, qui est la consommation de tabac, est plus heureuse vu l'absence de maladie ? A l'inverse, un patient ne met-il pas en place des stratégies de coping dans le but de s'adapter au contexte difficile et d'en améliorer les conséquences ? Toutes ces questions nous ont motivés dans la recherche de réponse. C'est dans ce cadre que ce travail est effectué, avec l'espoir d'y répondre le plus pertinemment possible, en tenant bien évidemment compte du contexte de pandémie dans lequel nous nous trouvons.

3 MÉTHODOLOGIE

3.1 Objectifs et hypothèses de l'étude

Ce mémoire a pour but principal de faire connaître cette pathologie qui semble être méconnue du grand public (Inserm, 2015). Rappelons-le, l'enquête de la Société belge de pneumologie démontre que seulement 17% des belges ont entendu parler de la BPCO (Fares, 2012). Sur de nombreux sites de prévention, aucun ne semble faire référence au risque important de développer cette maladie. Il serait intéressant de remédier à cette méconnaissance en raison de l'augmentation de cas recensés ces dernières années (Debrus et al., 2017 ; Inserm, 2015 ; OMS, 2020). Précisément, l'intérêt premier de ce mémoire était de comparer les différences ou les ressemblances au niveau de la qualité de vie entre une population de BPCO et une population de personnes fumeuses dans le but de comprendre l'impact de la maladie sur cette variable qu'est la « qualité de vie ». Au vu du contexte actuel, le projet apportera une pré-réflexion sur la qualité de vie de patients et de fumeurs.

Précisément, nous observerons et tenterons de découvrir un profil de qualité de vie, ainsi que d'autres paramètres liés à celle-ci, chez les patients atteints de la maladie de manière générale. Nous nous intéresserons, en plus de la qualité de vie, aux capacités de résilience, au sens de la cohérence, à l'impact de l'éducation à la santé, au stade de changement et aux troubles anxio-dépressifs pour compléter l'identification de ce profil. On souhaite analyser ces différents paramètres en comparaison à un groupe de personnes présentant le facteur de risque principal : la consommation de tabac.

Un objectif secondaire est d'identifier des profils différents au sein même du groupe général « BPCO ». Nous souhaitons observer plus précisément ce qu'il en est en termes de ces différentes variables, en fonction de la participation ou non à un programme de revalidation pulmonaire ou d'une transplantation pulmonaire. Cela permettra également de donner une idée de l'éventuel impact de la maladie sur l'efficacité du programme de revalidation. De plus, il serait intéressant d'amener une réflexion clinique concernant l'amélioration de programme de revalidation en fonction de ce qui est affecté. Dans la même idée, connaître le stade de changement auquel le patient s'identifie peut permettre d'amener une autre réflexion concernant la modification des interventions lors d'un programme de revalidation, davantage adapté en fonction du stade de changement auquel le sujet appartient.

En considérant les questions de recherche énoncées antérieurement, nous faisons les hypothèses que :

- a) De manière générale, les patients BPCO ont un niveau de qualité de vie très faible par rapport à la population saine et fumeuse.

- Les patients BPCO ayant suivi le programme de revalidation auraient un niveau de qualité de vie moins faible que les personnes qui ne l'ont pas encore suivi : Le CHU de Liège (2016) et Corhay et al. (2011) préconisent la réhabilitation pulmonaire comme une des meilleures solutions pour améliorer la qualité de vie des patients BPCO.
 - Il existe des différences entre les patients atteints de BPCO et les participants fumeurs. Les fumeurs auraient une meilleure qualité de vie que les personnes avec BPCO : Il semblerait que la maladie amène énormément de souffrances tant physiques que psychologiques (Inserm, 2015). On peut faire l'hypothèse que cet impact amène une perception de la qualité de vie moins bonne. On peut alors se demander s'il y a des différences en matière de qualité de vie, entre les patients atteints de BPCO et les participants fumeurs (Lebargy, 2008 ; Inserm, 2015 ; Fondation contre le cancer, 2018 ; GOLD, 2018 ; FARES, 2019).
 - Il existe des différences entre les patients greffés et les patients BPCO en termes de qualité de vie. Un nouvel organe sain remplace l'organe malade, ce qui diminue, voire supprime, la présence de la maladie pendant une durée d'au moins 5 ans (Quétant et al., 2010). Cette greffe offre la possibilité aux patients de retrouver une vie presque « comme avant ».
- b) Des différences entre la population BPCO et fumeurs sont présentes concernant les capacités de résilience, le sens de la cohérence, l'impact de l'éducation à la santé, l'anxiété-dépression et le stade de changement. Comme déjà mentionné précédemment, la maladie affecte un grand nombre de domaines de la vie de la personne et particulièrement le domaine psychologique (Razavi & Delvaux, 2008). L'individu est amené à s'adapter et sa personnalité peut être modifiée dans ce contexte (Razavi & Delvaux, 2008).
- c) Nous faisons l'hypothèse qu'il existe un lien entre la qualité de vie et d'autres paramètres, dont :
- Les capacités de résilience : avoir un trait de personnalité résilient favoriserait une meilleure qualité de vie (Benzo et al., 2017).
 - Les sujets mieux informés quant à leur santé : des études montrent que l'éducation thérapeutique améliore la qualité de vie (Pérol et al., 2007).
 - Les sujets ayant un sens de la cohérence plus développé : le sens de la cohérence serait relié positivement à des notions telles que l'accomplissement personnel, à une haute estime de soi, et à la qualité de vie et favoriserait la mise en place de comportements de santé adaptatifs (François et al., 2000). De plus, une cohérence élevée réduit la mortalité due à certaines maladies (Mahammadzadeh et al., 2010).
 - Un stade de changement plus avancé : malheureusement, l'Inserm, en 2019, relève un nombre

important de patients ne participant pas aux programmes de prise en charge proposés et des taux d'abandon souvent élevés. Ces patients diminueraient leurs activités physiques, affectant négativement leur bien-être physique (Inserm, 2019). On peut donc faire l'hypothèse qu'un stade de changement plus avancé favoriserait l'adhérence aux traitements, ce qui améliorerait probablement leur qualité de vie.

Pour conclure, nous espérons, au terme de cette recherche, comprendre les différences sous-jacentes à ces échantillons en termes de qualité de vie et autres variables, et de se rendre compte du potentiel impact que la maladie peut avoir sur ces variables. Nous souhaitons analyser le profil des différents échantillons selon les différents paramètres évoqués. Enfin, ce mémoire a pour visée d'être une pré-enquête pour évaluer la pertinence d'une étude plus approfondie sur la qualité de vie de cette population de malade, qui permettrait d'affiner davantage les hypothèses de recherche et de manière plus large, d'amener une réflexion sur la prise en considération de cette variable dans la prise en charge thérapeutique.

3.2 Les participants

Ce mémoire, de type transversal, s'intéresse à deux échantillons : le premier concerne la population de patients atteints de BPCO, avec un total de 57 sujets. Plus précisément, l'échantillon se compose de 45 patients BPCO ayant suivi un programme de revalidation. 39 d'entre eux ont été testés hors COVID-19, en 2018, et 6 autres pendant le COVID-19. 7 patients BPCO sans suivi en revalidation ont participé à ce projet, dont trois avant la période de confinement. Enfin, 5 patients greffés ont été testés durant le COVID-19. L'échantillon se constitue de 21 femmes BPCO avec revalidation, 24 hommes BPCO avec revalidation, 6 femmes BPCO sans revalidation, un homme BPCO sans revalidation, 4 femmes greffées, un homme greffé. Le diagnostic et la sévérité de celui-ci variaient de BPCO stade 1 au stade 4 et certains avaient d'autres diagnostics. 14 patients ont arrêté leur consommation de tabac, 4 fument entre 8 et 35 cigarettes par jour. Cependant, nous n'avons pas les données concernant la consommation de cigarettes pour les 39 participants testés en 2018.

Le second comprend des personnes fumeuses avec un total de 9 participants. Au total, 66 sujets ont donc participé à cette étude. L'échantillon des fumeurs se constitue de 9 participants dont deux ont participé avant le covid-19 et la période de confinement. Trois hommes fumeurs et six femmes fumeuses composent le groupe.

3.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour la population de BPCO, les patients ont été sélectionnés selon les critères suivants :

- *Être âgés de 40 ans et plus.* Généralement, les patients atteints de cette maladie sont âgés de 40

ans et plus (CNFS, 2020 ; Fondation du souffle, 2017 ; Inserm, 2015 ; Le Souffle, 2014).

- *Suivre ou non la revalidation pulmonaire.* En plus d'étudier la qualité de vie de ces patients, on s'intéresse également aux étapes de changement dans lequel ils se trouvent. Pour ce faire, il est intéressant de différencier les patients qui suivent la revalidation et qui agissent pour leur santé, de ceux qui ne la suivent pas et de comparer ce qu'il en est en termes de qualité de vie ainsi qu'en matière de phase de changement.
- *Ne pas être atteint d'autres pathologies graves.* Les comorbidités étant fortement présentes dans la BPCO, celles-ci peuvent mettre à mal l'étude de la maladie « BPCO » sur la qualité de vie (Corhay et al., 2011 ; R. Escamilla et al, 2014 ; GOLD, 2017 ; Prokić, 2019 ; Sin et al., 2006)

Pour la population « fumeurs », les critères suivants sont à prendre en compte pour la sélection :

- *Fumer à partir de 10 cigarettes par jour.* Pour ce projet, on considérera un fumeur avéré, autrement dit un « gros fumeur », une personne qui consomme à partir de 10 cigarettes par jour. Il ne semble pas y avoir de données claires dans la littérature qui définissent à partir de combien de cigarettes on considère un consommateur comme étant « gros fumeur » (cf. Infra). Par facilité, nous avons défini à 10 cigarettes par jour le nombre consommé pour cette étude.
- *Être âgé de plus de 25 ans.* C'est à partir de cette tranche d'âge que l'on peut observer l'augmentation du nombre de cigarettes consommées par jour (Fondation contre le cancer, 2019 ; Inserm, 2015).
- *Ne pas être atteint d'affections graves.* Nous étudions une maladie chronique précise. Il pourrait donc y avoir la présence d'un biais lors de l'analyse des résultats si les participants ont d'autres pathologies sérieuses.

Pour la population de personnes ayant subi une greffe du poumon, les conditions de recrutement étaient :

- *Être atteint ou avoir été atteint de la BPCO.* Puisque notre question de recherche concerne la pathologie BPCO en particulier, il était important de recruter des personnes ayant subi une transplantation pulmonaire à cause d'une BPCO.
- *Ne pas être atteint d'autres affections graves,* pour les mêmes raisons que la population de BPCO et de fumeurs.

3.2.2 Procédures de recrutement

Le sous-échantillon de patients BPCO avec revalidation a été recruté majoritairement au sein

du CHU de Liège, dans le centre de revalidation pulmonaire d'Esneux. Le point de départ a été de prendre contact avec les médecins, infirmiers ou psychologues côtoyant ce type de population afin d'informer du projet. Il leur était demandé dans un premier temps d'informer leurs patientèles en leur proposant des lettres d'information expliquant le projet. Les patients intéressés pouvaient nous contacter par eux-mêmes. Le plus souvent, c'est nous qui avons pris les devants par téléphone. En effet, certains intervenants m'ont directement proposé une liste comprenant les noms de patients intéressés. Enfin, des participants ont été recrutés suite à une annonce publiée sur des réseaux sociaux et des groupes d'entraide de patients. Avant le confinement, nous avons également mis des affiches au mur de salles d'attentes de différents médecins qui reçoivent ce type de population en consultation ainsi que dans des Centres d'Aide aux Fumeurs.

Le sous-échantillon de patients BPCO sans revalidation a été recruté à l'aide de groupe d'entraide de différents réseaux sociaux et associations. Nous avons pris contact avec une association de patients greffés, Oxygène Mont-Godinne, qui nous a renvoyé vers des volontaires.

Quant au sous-échantillon de personnes « fumeurs », nous avons publié une annonce sur différents réseaux sociaux. Des affiches ont été accrochées dans divers établissements (salles d'attente de médecins traitants, salles d'attente de tabacologues, de Centres d'Aide aux Fumeurs) et des tabacologues ont été invités à proposer des lettres d'information aux patients qui nous recontactaient par eux-mêmes, avant la période de confinement engendrée par la pandémie. Nous avons rencontré différents acteurs en lien avec cette problématique et de différentes institutions (CHU de Liège, CHC Saint-Joseph, CHR Citadelle et CHR Verviers). Les personnes intéressées nous ont recontactés par mail et les questionnaires leur ont été envoyés par mail également.

Finalement, le sous-échantillon de patients greffés a été recruté grâce à l'aide d'une association pour transplantés pulmonaires, appelée Oxygène Mont-Godinne. Nous avons pris contact par téléphone avec une bénévole qui a relayé l'information à des patients membres de l'association et celle-ci nous a proposé une liste de personnes volontaires que nous avons contactées par la suite.

3.2.3 Considérations éthiques

Ce mémoire s'inscrit dans la prolongation d'un doctorat au sein de l'unité de psychologie de la santé de l'Université de Liège. Celui-ci s'intitule « Questions d'identité dans le cancer et la maladie chronique : convergences et divergences en termes d'incertitude, de résilience et de qualité de vie » et est réalisé par Madame Caroline Tilkin, psychologue dans l'unité.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de Psychologie, Logopédie et des sciences de l'Éducation de l'Université de Liège ainsi que du comité Hospitalo-facultaire à la date du 21 mars 2020. Il s'agit d'une participation libre et éclairée. Ainsi, les participants

ont été informés des objectifs de la recherche, des modalités de l'étude, des risques potentiels et de leurs droits via une lettre d'information (Annexe 2). Il leur a été précisé que la participation à cette recherche n'était pas rémunérée. Avant la passation de questionnaires, un consentement a été signé par écrit par les personnes ayant participé avant le coronavirus (Annexe 3). Pour les sujets testés pendant le contexte de coronavirus, le consentement était en ligne. Aucun nom ne figure dans le rapport afin de conserver l'anonymat et la vie privée des participants. Seul apparaît le code attribué au participant. De la sorte, la loi de 1992 sur la protection de la vie privée est d'application.

3.3 Design expérimental

3.3.1 Conditions de passation

Concrètement, des lettres d'information sur le projet ont été distribuées aux patients afin de les renseigner sur les objectifs et sur le déroulement de l'étude. Ces lettres ont été communiquées aux patients lors de leur consultation avec les médecins et/ou psychologues ou par mail si ceux-ci répondaient à l'annonce sur un réseau social. Les différents questionnaires ont fait l'objet d'une procédure de mise en ligne. Un lien unique comprenant les différents questionnaires a été envoyé aux volontaires, par mail. La passation est réalisée au domicile de la personne et un tutoriel écrit explicatif leur était transmis. Nos coordonnées étaient disponibles en cas de besoin.

3.3.2 Outils utilisés

Le protocole comporte au total huit questionnaires qui vont être utilisés afin de répondre aux hypothèses énoncées. Les questionnaires constituant le protocole sont : un questionnaire sociodémographique ; l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS ; Zigmond & Snaith, 1983) ; l'Echelle de Sens de la Cohérence, version raccourcie (SOC-13 ; Antonovsky, 1987) ; l'Echelle de Résilience de Connor-Davidson (CD-RISC ; Connor et al., 2003) ; l'University of Rhode Island Change Assessment Scale (URICA ; McConaughy et al., 1983), le Questionnaire d'Impact de l'Education à la Santé – version française (heiQ-fv ; Bélanger et al, 2014) et le Questionnaire de Santé Physique et Psychologique version courte (SF12 ; Ware et al., 1996).

3.3.2.1 Questionnaire sociodémographique

Le *questionnaire sociodémographique* a été conçu dans le cadre de ce projet afin de prendre connaissance du type de participants auquel nous sommes confrontés. Une copie de ce questionnaire se trouve dans l'Annexe 4. On s'intéresse notamment à :

- Des questions générales portant sur l'âge, le genre, le statut marital et le niveau d'étude.
- Des informations médicales concernant le diagnostic, le(s) traitement(s) et le suivi médical

- Des questions relatives à la situation de vie actuelle et des événements de vie
- Des questions portant sur la vie professionnelle et financière
- Une question concernant la consommation actuelle de cigarette.

3.3.2.2 University of Rhode Island Change Assessment Scale (URICA; McConnaughy et al., 1983)

L'*University of Rhode Island Change Assessment Scale* (URICA) a été développée par McConnaughy et al. en 1983. Il se base sur le modèle transthéorique du Prochaska et DiClemente (1990). Il vise à mesurer la motivation d'un sujet face au changement et à situer ce sujet dans le processus de changement, selon le modèle trans-théorique. Il contient 32 items, cotés sur une échelle de 1 à 5, de « fortement en désaccord » à « fortement en accord », 3 signifiant « neutre ou indécis ». Les items forment quatre sous-échelles de 8 items, correspondant aux stades de changement principaux : « la précontemplation », « la contemplation », « l'action » et « le maintien ». Le score varie de 8 à 40 pour chaque sous-échelle. La pondération se fait selon la méthode proposée par DiClemente et al. (2004), comme suit : il suffit d'abord d'additionner les items de chaque sous-échelle et de diviser par sept le score de chaque sous-échelle pour obtenir une moyenne. Puis, on additionne les moyennes des sous-échelles « contemplation », « action » et « maintien » et on y soustrait la moyenne de « pré-contemplation ». Plus le score est élevé, plus le sujet se situe à un stade de changement avancé. A titre d'information, les normes sont les suivantes (Madern, 2014) : de 0 à 7 : pré-contemplation ; entre 8 et 11 : contemplation ; entre 12 et 14 : action ; au-dessus de 14 : maintien.

D'après certains auteurs, le questionnaire permettrait d'obtenir des résultats satisfaisants pour les quatre étapes de changement mentionnés précédemment et possède de bonnes qualités psychométriques (McConnaughy et al., 1983 ; DiClemente & Hugues, 1990). L'alpha de Cronbach obtenu lors de ces études variait entre 0,70 et 0,82 (Madern, 2014). De plus, il semblerait que des corrélations entre les items soient concordantes avec la théorie du modèle (Csillik & Petot, 2013). N'étant pas traduit en français, nous avons choisi d'utiliser une version traduite par le site de Psychocriminologie en 2018.

3.3.2.3 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS ; Zigmond & Snaith, 1983)

L'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), traduit par Razavi et al. en 1989, est une échelle auto-administrée qui permet d'évaluer et de dépister l'anxiété et la dépression dans la population hospitalière au cours de la semaine écoulée (Boini & Langevin, 2020). Elle contient 14 items, dont chacun propose quatre modalités de réponse, sur une échelle de Likert cotée de 0 à 3. Le questionnaire se divise en deux sous-échelles, chacune comprenant 7 items : l'Anxiété HADS-A et la

Dépression HADS-D. Selon Zigmond et Snaith (1983), plus le score s'approche de 21, plus les symptômes sont sévères. Un score global HADS-T est également calculé. Plus le score est élevé et s'approche de 42, plus il y a présence d'un trouble anxio-dépressif (Ibbotson et al. 2014). L'interprétation des résultats se fait à l'aide des normes proposées par Zigmond et Snaith (1983) comme le montre le tableau 1 :

Tableau 1 : Normes d'interprétation des résultats au HADS pour les sous-échelles et le score global.

Pour les sous-échelles :	Pour le score global :
0 à 7 : absence de troubles anxieux et dépressifs	0 à 14 : pas de troubles anxio-dépressifs
8 à 10 : troubles anxieux ou dépressifs suspectés	15 à 42 : existence de troubles anxio-dépressifs.
11 à 21 : troubles anxieux ou dépressifs avérés	

La fidélité évaluée par la méthode test-retest semble bonne : le coefficient de fidélité est supérieur à 0,70 (Boini & Langevin, 2020 ; Duquette, 2015). La cohérence interne présente un Alpha de Cronbach de 0,89, ce qui est très bon. Le test a été validé dans la population générale ainsi que dans la population de troubles respiratoires (Herrmann, 1997). Il présente également une validité de 0,63 entre les sous-échelles, ce qui est satisfaisant (Duquette, 2015).

3.3.2.4 Echelle de sens de la cohérence (SOC-13 ; Antonovsky, 1987)

L'Échelle de sens de la cohérence, version courte, est utilisée dans sa traduction réalisée par Colucci et Fontaine en 1995 (Lambert et al., 2001). Cette échelle auto-administrée évalue « dans quelle mesure une personne est susceptible d'interpréter un facteur de stress comme étant compréhensible et digne d'être surmonté, et l'évaluation de l'individu qu'il ou elle parviendra à surmonter ces stressors » (Budderberg-Fischer et al., 2001 ; Mahammadzadeh et al., 2010). En d'autres termes, on cherche à évaluer comment un individu comprend ou non, interprète et gère ce qui lui arrive. L'échelle évalue donc trois variables : la compréhension, la capacité à gérer ou maîtriser et la signification. Elle comprend 13 items, allant sur une échelle de Likert de 1 à 7 et les scores vont de 13 à 91 (Bérard & Bonny, 2017). Un score élevé signifie que la personne possède un sens élevé de la cohérence, c'est-à-dire une plus grande probabilité à percevoir les stressors comme prévisibles, explicables et à avoir confiance en leur capacité à surpasser le stressor. Les propriétés du test telles que la fiabilité test-retest à court-terme, variant entre 0,52 à 0,97, et la cohérence interne du SOC sont excellentes (Budderberg-Fischer et al., 2001).

3.3.2.5 *Echelle de résilience (CD-RISC, Connor & Davidson, 2003)*

L'*Échelle* de résilience (RSCD) a été développée par Connor et al. en 2003 (Connor et al., 2003 ; Davidson, 2018). Pour cette étude, la version traduite utilisée est celle de la thèse de Morice-Ramat en 2015. Auto-administrée, elle permet d'évaluer les facteurs de protection liés avec la résilience. Ce concept, quant à lui, correspond à un trait de personnalité d'un individu présentant la capacité à faire face à une situation difficile et à se relever suite à des événements, durant le mois écoulé (Davidson, 2018). Elle contient 25 items, sur une échelle de Likert allant de 0 (pas du tout) à 4 (pratiquement tout le temps). L'échelle évalue cinq facteurs : la compétence personnelle, la tolérance aux émotions négatives, l'acceptation du changement, le sentiment de contrôle et la spiritualité. Le score est compris entre 0 et 100. Un score élevé reflète une résilience plus élevée. Concernant les qualités psychométriques de l'outil, il a été validé auprès de plusieurs populations par différentes études (Connor et al., 2003 ; Davidson, 2018). La validité interne a été étudiée par l'étude de Connor et al. en 2003, avec un alpha de Cronbach égal à 0,89.

3.3.2.6 *Questionnaire d'impact de l'éducation à la santé (heiQ, Osborne, 2006)*

Le questionnaire d'impact de l'éducation à la santé (heiQ) est utilisé dans sa version française (heiQ-fv; Bélanger et al., 2015). Il permet d'évaluer l'effet des interventions d'éducation apportées aux patients avec maladies chroniques. Il contient 40 items organisés en huit sous-échelles: comportement en santé (HRB), engagement positif et actif dans la vie (ENG), bien-être émotionnel (EMO), auto-contrôle et réflexivité (CONT), attitudes et approches constructives (ATT), acquisition de compétences et de technique (HAB), intégration et soutien social (SOUT), orientation dans les services d'aide (NAV) (Bélanger et al., 2015; Epstein, 2013). Il se constitue sur base d'une échelle de Likert allant de 1 (fortement en désaccord) à 4 (fortement en accord). Le score total varie de 40 à 160. Comme l'indique le tableau 2, plus le score est élevé sur une dimension, plus l'individu présente un bon niveau à cette dimension. Concernant la cohérence interne, l'alpha de Cronbach varie entre 0,70 et 0,89 et a été validé en français (Bélanger et al., 2015).

Tableau 2 : Les huit dimensions du HEIQ (Debussche, 2018).

Dimension	Signification
Pratiques de santé	Plus le score est élevé, plus la personne adopte des pratiques saines incluant prévention, équilibre alimentaire et activité physique
Engagement positif et actif dans la vie	Plus le score est élevé, plus la personne est activement engagée dans la vie et est motivée pour améliorer ses conditions de vie
Auto-soins et implication	Plus le score est élevé, plus la personne sait gérer sa maladie en mettant des limites raisonnables et en prenant du recul
Approches et attitudes constructives	Plus le score est élevé, plus la personne essaie de minimiser les effets de la maladie et est déterminée à ne pas admettre que la maladie contrôle sa vie
Acquisition de compétences	Plus le score est élevé, plus la personne a développé des compétences à l'autogestion et l'auto-soin
Soutien et intégration sociale	Plus le score est élevé, plus la personne est entourée socialement (assistance, etc.)
Navigation dans le système de santé	Plus le score est élevé, plus la personne est confiante en sa capacité à communiquer avec les professionnels de santé et sait s'orienter dans les services de santé
Impact psychologique de la maladie	Plus le score est élevé plus la personne a un ressenti négatif sur sa santé, qui l'affecte beaucoup (anxiété, dépression, etc.)

3.3.2.7 Questionnaire de Santé Physique et Psychologique version courte (SF12, Ware et al., 1996)

Le questionnaire de Santé Physique et Psychologique version courte est utilisé dans une version abrégée et traduite du questionnaire générique SF-36 (SF12 ; Ware et al., 1996). Il permet d'amener une mesure de la qualité de vie générique en lien avec la maladie, en considérant l'aspect physique et mental de l'individu. Il comporte 12 items, qui permettent de calculer deux scores :

- Le « *physical component score* » (PCS) : Il correspond à la qualité de vie liée à l'aspect physique
- Le « *mental component score* » (MCS) : Il concerne la qualité de vie liée à l'état psychologique de la personne.

Il évalue également 8 dimensions de la santé : activité physique (PF), état physique (RP), douleurs physiques (BP), santé perçue (GH), vitalité (VT), vie et relation avec les autres (SF), limitations dues à l'état psychique (RE), santé psychique (MH). Les scores varient de 0 à 100. Un score élevé représente une meilleure qualité de vie (Vaske et al., 2017). La moyenne standardisée est de 50 et l'écart-type standardisé de 10 (Ware et al., 1996). Concernant les propriétés psychométriques de cet outil, il présente un alpha de Cronbach de 0,83 (Müller-Nordhorn et al., 2004). Les items semblent bien corrélés avec l'échelle à laquelle ils se rapportent. Il a été validé dans plusieurs traductions (Müller-Nordhorn et al., 2004). Finalement, il existe une bonne corrélation entre les questionnaires SF12 et SF36 (Müller-Nordhorn et al., 2004).

3.4 Les aménagements de la méthodologie dus au COVID-19

Le contexte particulier de pandémie au Coronavirus, appelé également COVID-19, dans lequel s'inscrit ce mémoire, nous oblige à prendre en considération l'impact de ce contexte sur la qualité de vie des personnes qui, ne l'oublions pas, font partie des plus à risque d'être infectées (Gezondheid en Wetenschap, 2020 ; Xu et al., 2020). Le virus et ses conséquences ont fortement mis à l'épreuve ce mémoire. Tout d'abord, le recrutement est devenu très compliqué à réaliser. Avant le confinement, une rencontre avec un Professeur-pneumologue s'est réalisée, pendant laquelle nous avons discuté de la possibilité de recruter la patientèle du service de pneumologie du CHU de Liège. L'objectif était de me rendre sur place et d'attendre la fin d'une consultation afin de discuter avec le patient du projet. Une autre proposition était que les différents pneumologues du service informent leurs patients lors des consultations du projet. Malheureusement, le confinement a eu pour conséquence de devoir annuler les rendez-vous médicaux non-essentiels, et bien évidemment, les médecins n'étaient plus disposés à offrir leur aide au vu de la situation.

Pour la population de BPCO en revalidation, il était initialement prévu de les rencontrer au centre de revalidation pulmonaire d'Esneux. Or, à nouveau, le centre a fermé ses portes à l'aube de la situation de crise. Il n'a donc pas été possible de rencontrer les patients afin de pouvoir compléter ensemble les questionnaires. Par conséquent, le nombre de sujet n'est pas celui escompté. Au départ, l'objectif était de recruter 75 patients BPCO et fumeurs (50/25 participants). A cause des conditions actuelles, seulement 18 BPCO sur 50 ont accepté de répondre ainsi que 9 fumeurs sur 25 attendus. Une alternative a été trouvée afin de compléter l'échantillon de BPCO : un échantillon de 39 personnes testées en 2018 dans le cadre d'un doctorat a pu être utilisé.

Un autre problème concernait les critères de recrutement. Il était initialement prévu de recruter une population de fumeurs consommant plus de 15 cigarettes par jour. Dans le cadre de l'étude sur le comportement des consommateurs de cigarettes de 2019, la Fondation contre le cancer montre que « les fumeurs quotidiens fument en moyenne 15 cigarettes par jour » (Fondation contre le cancer, 2019). Cependant, la littérature ne semble pas concordante sur le nombre de cigarettes qui caractérise un « gros fumeur ». En effet, l'enquête de santé 2018 rédigé par Gisle indique qu'on considère un gros fumeur à partir de 20 cigarettes par jour. Or, pour faciliter la recherche de participants, nous avons pris la décision de modifier de manière moins restrictive la quantité consommée à 10 cigarettes par jour afin de faciliter le recrutement. Quoi qu'il en soit, être un fumeur intermédiaire (10 cigarettes par jour) ne diminue pas le risque de maladies dues au tabac : une étude réalisée par l'University College of London en 2018 a étudié l'influence de la consommation de cigarettes sur le risque de maladie cardiovasculaire en comparant « gros fumeurs » (20 cigarettes par jour) à des « petits » fumeurs (1

cigarette par jour) (Hackshaw et al., 2018). Pour le cancer du poumon, fumer moins diminuerait le risque, mais cela ne vaut pas pour le risque de maladie cardiaque.

Enfin, l'idée de base était d'utiliser le questionnaire de qualité de vie intitulé « l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie » de Dupuis et al. (ISQV ; Dupuis et al., 2012). Malheureusement, les conditions dues au COVID-19 n'ayant pas permis de rencontrer les participants, il était très difficile de proposer aux participants de compléter seul ce questionnaire. La passation de ce questionnaire demande en effet une aisance avec la technologie. En effet, l'ISQV est un questionnaire qui s'utilise grâce à un programme informatique. Il requiert donc la possession d'un ordinateur et l'installation d'un anti-virus précis. De plus, la forme du questionnaire est originale : il ne suffit pas de cocher la réponse qui correspond le mieux à notre état. Il était donc très compliqué d'expliquer par téléphone ou par mail comment compléter ce questionnaire.

À cela s'ajoute la confrontation malheureuse aux décès de quelques volontaires et le fait que la plupart des participants ne possédait pas d'ordinateur. Une alternative aurait été d'envoyer par courrier le protocole. A nouveau, cela n'a pas été possible. Peu de personnes ont réussi à compléter ce questionnaire, ce qui rend les résultats impossibles à traiter. Les analyses statistiques devaient également être davantage précises. D'autres questionnaires n'ont pas pu être complétés, tels que le HADS et l'URICA pour une partie de la population BPCO en revalidation, ce qui amène un manque de données et une difficulté à les utiliser dans les analyses statistiques. D'ailleurs, des modifications ont également dû être apportées sur ces analyses statistiques que nous aborderons dans la partie résultats (cf. infra).

4 RÉSULTATS

Cette partie sera consacrée à l'analyse des résultats et se divisera en plusieurs parties. Nous commencerons par évoquer les aménagements que nous avons dû apporter à cause du coronavirus. Nous allons, dans un second temps, décrire l'ensemble des populations BPCO et des fumeurs. Troisièmement, nous comparerons d'un point de vue qualitatif les populations BPCO et fumeurs, sur base des moyennes (M) et écart-types (ET) relevés par le logiciel SAS, ainsi qu'à des données de la littérature. Enfin, nous réaliserons des analyses de corrélations entre les facteurs de qualité de vie et de résilience, sens de la cohérence, impact de l'éducation à la santé, stade de changement et anxiété-dépression afin d'observer un lien potentiel entre ces différents concepts dans la population BPCO générale.

4.1 Impact du COVID-19 sur l'analyse des données

Comme déjà énoncé dans la partie méthodologique, le COVID-19 a rudement mis à mal la réalisation de ce mémoire. En plus des problèmes liés au recrutement et à l'utilisation de questionnaires, les analyses statistiques ont elles aussi été affectées par le virus. D'abord, certaines hypothèses ne vont pas pouvoir être étudiées statistiquement. Par exemple, nous souhaitons comparer la qualité de vie et observer un impact de la revalidation. Nous pensions également pouvoir comparer cette même variable en tenant compte du contexte actuel de COVID-19. Malheureusement, le nombre de participants (N) étant trop faible, nous n'avons pas pu obtenir une puissance statistique assez importante pour réaliser des tests statistiques tels que l'analyse de variance simple (ANOVA) ou le test t de Student, qui nous auraient permis de comparer les différents groupes en termes de moyennes et répondre aux hypothèses. Le logiciel statistique G power signale qu'il aurait été nécessaire d'avoir plus de 100 sujets afin que la puissance soit suffisamment bonne pour pouvoir réaliser ces tests.

De plus, nous avons testé la normalité des données, grâce au test de Shapiro-Wilk, adapté pour petits échantillons. Celui-ci a mis en exergue une distribution normale pour la plupart des données, à l'exception du score à l'URICA chez les patients greffés ($W = .69, p = .01$), du score de résilience pour la population sans revalidation ($W = .79, p = .03$), et finalement pour les scores de qualité de vie mentale des populations en revalidation et fumeurs (respectivement $W = .92, p = .007$; $W = .82, p = .03$). Ces résultats nous ont orienté vers l'utilisation de tests non-paramétriques.

Une solution envisagée aurait donc été de réaliser un test non-paramétrique de Kruskal-Wallis, comme alternative à l'ANOVA. Malheureusement, le test de Kruskal-Wallis requiert également un nombre suffisant de participants. Cette insuffisance au niveau du N nous a soumis à pratiquer des analyses davantage qualitatives de comparaison des moyennes et d'écart-types.

Une autre hypothèse visant à étudier le lien entre la qualité de vie et les autres paramètres devait être étudiée à l'aide de corrélation. L'objectif était de réaliser des tests de corrélation de Pearson entre chaque population et chaque concept. Malheureusement, à nouveau, le N étant trop petit, les tests n'apportent pas de résultats significatifs. Au lieu de réaliser ces corrélations sur chaque population, nous avons décidé, pour obtenir une significativité plus élevée, de faire ces tests dans la population BPCO générale uniquement. Pour ces analyses, des tests non-paramétriques ont pu être réalisés à l'aide des corrélations de Kendall.

4.2 Caractéristiques des différentes populations

L'annexe 5 présente les profils des données sociodémographiques dans les différentes populations étudiées. Globalement, la population BPCO est âgée entre 32 et 84 ans (M=63.15 ; ET=10.86) et les fumeurs, plus jeunes, ont en moyenne 49.34 ans (ET=13.43). Tous les échantillons comprennent davantage de femmes que d'hommes.

La majorité des BPCO sont mariés, avec un pourcentage de 54,4% pour l'ensemble des malades (53,33% pour les patients en revalidation, 71,43% pour ceux ne suivant pas la revalidation et 40% pour les patients greffés). Les fumeurs sont quant à eux davantage célibataires (77,78%). La plupart des BPCO et fumeurs avaient réalisés des études secondaires générales (35% pour l'ensemble des BPCO ; 37,78% pour les personnes en revalidation ; 28,57% pour ceux ne suivant pas la revalidation, 66,67% des fumeurs). Les BPCO greffés ont par contre réalisé davantage des études supérieures (40%). Concernant le niveau professionnel des populations, les BPCO sont majoritairement pensionnés (61,40%). Les fumeurs se diversifient davantage en termes d'emploi.

Tous les BPCO ont encore actuellement un suivi médical régulier. La grande majorité est suivie soit par un médecin généraliste (70,18% pour tous les BPCO, 66,67 pour la revalidation, 100% pour les patients sans revalidation et 60% pour les greffés) ou un médecin spécialiste (98,25 pour l'ensemble BPCO, 100% pour les personnes en revalidation et greffées et 85,71% pour celles sans revalidation).

Pour tous les BPCO, leur maladie a eu un impact sur leur travail (49,12% pour tous les BPCO et 80% pour les greffés). 52,63% des BPCO au total ont vécu un événement difficile dans les mois écoulés, dont 42,86% pour les patients sans revalidation et 33,33% pour les fumeurs. Pour 24,56% de tous les BPCO, cet événement était lié à la maladie.

Finalement, concernant la consommation de tabac des différentes populations, sur 18 patients BPCO, 24,56% ont arrêté de fumer. L'arrêt est présent pour les 5 patients greffés et les 7 patients sans revalidation, dont 71,43% d'entre eux ont cessé de fumer, mais c'est aussi cette population qui

consomme le plus grand nombre de cigarettes par jour (cpj), de 30 à 35. Chez les fumeurs, la majorité consomme 20 à 25 cpj (66,67%).

4.3 Comparaison qualitative de moyennes entre les BPCO et fumeurs

Nous avons utilisé les moyennes et écart-types dans le but de comparer les populations BPCO et fumeurs dans une optique qualitative. Nous nous basons sur les données des questionnaires pour dessiner un profil de ces populations. Nous observerons dans cette partie des différences en termes de niveau des paramètres entre les groupes, représentés dans le tableau 3.

Des données de la littérature permettront également de compléter ces comparaisons. Nous comparerons en effet nos données avec celles d'une étude sur la qualité de vie de jeunes fumeurs et non-fumeurs de Taieb et al. (2008) ainsi que l'étude de Perez et al. (2013) qui objective la qualité de vie de personnes BPCO en France. Pour le sens de la cohérence (SOC), nous utiliserons les données de la validation du questionnaire sur la population italienne (Sardu et al., 2012). Concernant la résilience (RES), le manuel du CD-RISC de Davidson (2018) apporte des données de la littérature sur lesquelles nous pouvons nous baser pour comparer les moyennes et écart-types des populations. Nous nous référerons donc à toutes ces données de la littérature dans la comparaison de nos groupes.

Tableau 3 : Description des différentes variables chez les BPCO et Fumeurs en termes de moyennes et d'écart-types.

	BPCO Général (N=57)	BPCO REVA (N=45)	BPCO NREVA (N=7)	BPCO GREFFE (N=5)	Fumeurs (N=9)
	M (ET)	M (ET)	M(ET)	M(ET)	M(ET)
SOC	54,37 (15.27)	54,85 (14.62)	45,86 (18,65)	62,6 (13.32)	48,89 (12.43)
RES	60,24 (15.79)	60,96 (12,59)	50,14 (30.05)	68 (11.22)	68,12 (7.96)
PCS	32,95 (9,24)	32,80 (8,07)	27,54 (12)	41,77 (10,70)	48,27 (6,48)
MCS	47,74 (10,34)	48,11 (9,90)	46,16 (15)	46,6 (8,69)	45,01 (7,18)
HEIQ	116,54 (16.21)	116,71 (14.19)	106, 43 (25.4)	129,2 (10.61)	116,56 (12.34)
AD	^a 16.06 (8.52)	^b 17.34 (4.62)	17,14 (12.72)	13 (5.15)	14,89 (5.44)
Dep	7.67 (4.58)	9.34 (2.25)	8.43 (6.24)	7.2 (3.11)	6.67 (2.45)
Anx	8.56 (4.27)	8 (2.76)	8.71 (6.60)	5.8 (2.77)	8.23 (3.31)
CHG	^c 8.43 (3.09)	^d 9.80 (1.57)	6,65 (7.05)	9,27 (3.49)	7,99 (2.48)

Note. M représente la moyenne. Et signifie écart -type. Soc, sens de la cohérence ; RES, résilience ; PCS, qualité de vie physique ; MCS, qualité de vie mentale ; HEIQ, impact de l'éducation à la santé ; AD, anxiété-dépression ; Dep, Dépression ; Anx, Anxiété ; CHG, stade de changement. ^aN=18 (cf.infra). ^bN=6 (cf.infra). ^cN=18. ^dN=6.

4.3.1 Échelle de sens de la cohérence (SOC-13 ; Antonovsky, 1987)

De manière générale, l'ensemble des BPCO obtient une moyenne totale de 54.37 (ET=15.27). Comparé aux fumeurs, avec 48.89 (ET=12.43), il semblerait que les BPCO aient un sens plus élevé de cohérence. Cela indique que les BPCO ont un sentiment de confiance dans leur capacité à se relever de situations difficiles plus élevé et des ressources disponibles plus présentes pour y faire face (Antonovsky, 1987).

Plus précisément, les patients greffés sont ceux qui obtiennent la plus haute moyenne de sens de la cohérence, avec 62.6 (ET=13.32). Ensuite, la population de revalidation présente une moyenne

de 54.85 (ET=14.62), plus élevée que chez les fumeurs. Finalement, ceux n'ayant pas de revalidation ont le plus faible score moyen, avec 45.86 (ET=18.65) comparé aux autres BPCO et fumeurs.

Sardu et al. (2012) ont réalisé une étude de validation du SOC-13 dans la population italienne, comprenant 100 volontaires de plus de 20 ans. La moyenne générale était de 60.3 avec un écart-type de 13.6. On observe que ce score est supérieur à celui des BPCO en général et des fumeurs. Par contre, les patients greffés ont un sens de la cohérence plus élevé que la population italienne.

4.3.2 Échelle de résilience (CD-RISC, Connor et al., 2003)

Concernant la résilience (RES), la moyenne globale des BPCO est de 60.24 (ET=15.79). Les fumeurs ont donc visiblement un score moyen plus élevé de 68.12 (ET=7.96). Cela signifie que les fumeurs présentent davantage de capacités à rebondir face aux événements de vie (Davidson, 2018).

Par contre, lorsque l'on observe les sous-échantillons, les patients greffés se rapprochent fortement du score moyen des fumeurs, avec 68 (ET=11.22), présentant de plus grandes capacités à faire face aux événements de vie. Les patients en revalidation suivent, avec une moyenne du score égale à 60.96 (ET=12.96), ce qui est moindre que les fumeurs et les greffés. A nouveau, les patients sans revalidation sont ceux qui semblent avoir la plus faible résilience, avec 50.14 (ET=30.05).

L'étude de Connor et al. (2003) rapporte une moyenne globale de 80.4 (ET=12.8) pour la population générale (Davidson, 2018). Une autre étude portugaise, de Faria et al. (2010) et rapportée par Davidson (2018) définit quant à elle une moyenne de 73.4 (ET=12). Ces deux populations présentent des scores supérieurs aux groupes de notre étude, indiquant de meilleurs niveaux de résilience.

4.3.3 Questionnaire d'impact de l'éducation à la santé (heiQ, Osborne, 2007)

La moyenne obtenue pour le paramètre d'impact de l'éducation à la santé (HEIQ) est de 116.54 (ET=16.21) pour les BPCO en général. Le score est élevé et semble similaire aux fumeurs, qui est de 116.56 (ET=12.34). Cela signifie que l'éducation thérapeutique présente un impact similaire pour les deux populations.

A l'intérieur des échantillons, on remarque que les patients en revalidation ont un score moyen de 116.71 (ET=14.19), à nouveau proche des fumeurs. Les patients greffés obtiennent le plus haut score moyen avec 129.2 (ET=10.61). Cela signifie que pour cette population, être informée sur sa santé a de plus grands impacts. Ce sont encore les patients sans revalidation qui obtiennent le score le plus faible, avec une moyenne de 106.43 (ET=25.4), signalant un effet moindre de l'éducation thérapeutique.

4.3.4 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983)

18¹⁰ personnes sur les 57 BPCO ont été testés quant au niveau d'anxiété et de dépression (AD) d'une part et de stade de changement (CHG) d'autre part. La moyenne globale d'anxiété-dépression des BPCO, analysée à l'aide des normes de Zigmond et Snaith (1983), est de 16.06 (ET=8.52), ce qui signifie une existence probable de troubles anxio-dépressifs dans la population. Ces personnes semblent être plus déprimées qu'anxieuses avec un score de dépression de 8.56 (ET=4.27). A l'inverse, les fumeurs ne présentent pas de troubles, avec une moyenne de 14.89 (ET=5.44), avec un trait d'anxiété plus saillant (M=8.23 ; ET=3.31).

Les BPCO ne suivant pas de revalidation présentent une moyenne de 17.14 (ET=12.72), qui est plus élevée que les autres populations. Cela indique la présence d'un trouble anxio-dépressif. Ils présentent moins de traits dépressifs qu'anxieux (pour la dépression : M=8.43 ; ET=6.24 ; pour l'anxiété : M=8.71 ; ET=6.60). Ce sont les patients en revalidation (N=6¹¹) dont le score global, quant à lui de 17.34 (ET=4.62), qui ont le score le plus élevé d'anxiété et dépression, signalant la présence de troubles. Ils sont davantage dépressifs (M = 9.34; ET=2.25). Quant aux patients greffés, la moyenne de 13 (ET=5.15), avec un trait dépressif prédominant (M= 7.2, ET=3.11) signale une absence de troubles au même titre que les fumeurs.

4.3.5 University of Rhode Island Change Assessment Scale (URICA; McConaughy et al., 1983)

La moyenne de stade de changement vaut 8.43 (ET=3.09) chez les 18 BPCO répondants, ce qui correspond à un stade de changement de contemplation. Pour les fumeurs, le score est légèrement plus faible, à 7.99 (ET=2.48), ce qui indique cependant qu'ils se situent à un même stade de contemplation.

La moyenne des personnes greffées est légèrement supérieure, de 9.27 (ET=3.49) mais cela signifie que cette population se situerait également à un stade de contemplation. Pour ceux en revalidation (N=6), le score moyen est de 9.80 (ET=1.57), ce qui correspond au plus haut score mais indique aussi un stade de changement de contemplation. Seule la population sans revalidation se trouve à un stade inférieur des autres groupes, au stade de pré-contemplation, avec un score moyen

¹⁰Au vu de la situation sanitaire de 2020, le recrutement a été réalisé avec beaucoup de difficultés. Pour tenter d'obtenir un N suffisant, nous avons utilisé en plus des 18 BPCO recrutés, un échantillon de 39 patients BPCO en revalidation testés en 2018 dans le cadre d'un doctorat. Par conséquent, la population recrutée en 2020 (N=18) a répondu à d'autres questionnaires que celle testée en 2018. C'est la raison pour laquelle il existe un manque de données pour ces 39 personnes.

¹¹ Pour les mêmes raisons que la note de bas de page précédente (10), nous avons utilisé, en plus des 6 patients en revalidation recrutés, l'échantillon de 39 patients BPCO en revalidation testés en 2018. La population recrutée en 2020 (N=6) a donc répondu à d'autres questionnaires que celle testée en 2018. Le groupe revalidation ayant répondu aux questionnaires HADS et URICA sont au nombre de 6 sur les 45 BPCO en revalidation.

de 6.65 (ET=7.05).

4.3.6 Questionnaire de Santé Physique et Psychologique version courte (SF12, Ware et al., 1996)

Qualité de vie physique :

Quant à la qualité de vie, ces résultats sont à analyser en fonction de la moyenne et écart-type standardisés de 50 (ET=10), définis selon les auteurs Ware et al.(1996). Tous les groupes confondus présentent une qualité de vie physique inférieure à la norme, de 50 (ET=10). En effet, les résultats au questionnaire SF12 nous montrent une moyenne physique très faible de 32.95 (ET=9.24) pour les BPCO en général et un score de 48.27 (ET=6.48) pour les fumeurs, plus élevé que chez les malades.

Plus précisément, les patients en revalidation obtiennent une moyenne de 32.80 (ET=8.07), largement en dessous du score des fumeurs. Les patients greffés présentent le score de 41.77 (ET=10.70), qui est le score le plus élevé des BPCO, mais reste sous le score des fumeurs et le score standard. Enfin, les patients ne suivant pas de revalidation se retrouvent à nouveau avec la moyenne la plus faible, 27.54 (ET=12), largement dépassée par les fumeurs et autres BPCO.

L'étude de Perez et al (2013) indique un niveau de qualité de vie physique de 38.4 (ET=8.9) pour la population BPCO. Ce score regroupe des BPCO de différentes sévérités (légère, modérée, sévère et très sévère) avec un N= 573. On observe que cet échantillon obtient un score largement supérieur à nos échantillons de BPCO en général, revalidation et sans revalidation. Par contre, les fumeurs et les greffés ont une qualité de vie plus élevée. Quant à l'étude de Taieb et al. (2008), les jeunes (16-25 ans) non-fumeurs obtiennent un score de qualité de vie de 53.6 (ET=5.7), supérieur à la moyenne standardisée et meilleur que celle de toutes les populations. Les fumeurs de l'étude obtiennent également un score plus élevé que toutes les populations, mais en dessous de la population de non-fumeurs, avec 51.9 (ET=5.9).

Qualité de vie mentale :

Pour la qualité de vie mentale, la tendance est inverse : pour les BPCO en général, une moyenne de 47.74 (ET=10.34) est observée, plus élevée que celle des fumeurs, de 45.01 (ET=7.18).

Plus précisément, le sous-échantillon « revalidation » présente une moyenne de 48.11 (ET=9.90), plus élevée que chez les fumeurs. Arrive ensuite les patients transplantés, avec un score moyen de 46.59 (ET=8.69), toujours plus élevé que chez les fumeurs mais moindre que la population en revalidation. Pour ce paramètre également, la population sans revalidation possède un score moyen de 46.16 (ET=15), plus faible que chez les autres BPCO mais qui reste tout de même plus élevé que le score des fumeurs.

L'échantillon (N=573) de l'étude de Perez et al. (2013) obtient un score de 43.5 (ET=10.9). Ce score est inférieur à toutes les populations de notre étude. Cependant, tous les échantillons confondus restent sous le score standardisé de 50 (ET=10). Dans l'étude de Taieb et al. (2008), les non-fumeurs entre 16 et 25 ans ont un score de 46.7 (ET=9.6). Ce score est meilleur que les fumeurs de notre étude, que les personnes sans revalidation et les BPCO de l'étude de Perez. Les fumeurs de l'étude de Taieb obtiennent quant à eux un score de 44.8 (ET=10), inférieur à tous les groupes exceptés les BPCO de l'étude de Perez et al (2013). On observe également que tous les groupes BPCO de notre étude ainsi que les BPCO de l'étude de Perez et al. (2013) ont une meilleure qualité de vie mentale que physique, contrairement aux fumeurs de notre étude et de l'étude de Taieb et al. (2008) et aux non-fumeurs.

En résumé, pour les hypothèses suggérant qu'il existe une différence en termes de qualité de vie ainsi que des autres paramètres entre les groupes, nous avons observé que des différences semblaient être présentes pour la majorité des paramètres. Les BPCO obtiennent des scores positifs pour les variables SOC et de qualité de vie mentale comparés aux fumeurs, ce qui pourrait signifier que les BPCO présentent une meilleure qualité de vie et un sens de la cohérence plus présent. Ce sont les patients transplantés qui obtiennent les meilleurs résultats parmi les BPCO pour toutes les variables : ils ont la meilleure qualité de vie mentale et physique, les plus grandes capacités de résilience et de sens de la cohérence, un plus grand impact de programme d'éducation à la santé, de moindre niveau d'anxiété et dépression, contrairement à la population malade sans revalidation. Celle-ci obtient les moyennes les plus faibles comparées aux autres groupes de notre étude, en ce qui concerne leur capacité de résilience, leur sens de la cohérence, l'impact de l'éducation à la santé, la qualité de vie physique d'anxiété-dépression et de stade de changement. Les stades de changement sont similaires dans toutes les autres populations.

Évidemment, ces constats sont basés sur l'observation qualitative de nos données. L'idéal aurait été de réaliser un test statistique d'analyses de variance simple (ANOVA) pour comparer ces différents groupes selon les différents paramètres étudiés, mais cela n'a malheureusement pas été possible au vu du N trop faible. Le test n'aurait pas amené de résultats significatifs. De plus, il aurait fallu un N supérieur à 100 pour que la puissance soit bonne pour un test t de Student.

4.4 Analyses corrélationnelles

Nous nous intéressons à l'hypothèse qui concerne le lien que la qualité de vie mentale et physique entretient avec chaque paramètre étudié, pour la population BPCO générale. Le N des sous-échantillons étant trop petit, les statistiques risqueraient de ne pas être valides.

Puisque certaines données ne se distribuent pas normalement, nous avons réalisé des corrélations à l'aide du test statistique de Kendall, vu que nous comparons des données ordinales, dans le but d'observer les éventuels liens entre le niveau de qualité de vie physique et mentale et les autres paramètres étudiés au sein de la population BPCO. La statistique du test de Kendall (Tau de Kendall) peut être interprétée comme un estimateur fidèle du paramètre Tau dans la population.

Cependant, au vu du nombre de corrélations, nous avons ajusté les résultats par rapport à la correction de Bonferroni. En effet, la correction de Bonferroni s'effectue lorsque nous sommes en présence de tests multiples. Plus on fait de tests et plus l'erreur alpha grandit, de 0.05 à chaque test. C'est pour cela que les chercheurs ont tendance à diviser le seuil alpha par le nombre de tests réalisés pour tester une hypothèse. Dans notre cas, le nombre de corrélations étant de 21, le nouveau seuil à considérer pour tester la significativité des corrélations est de 0.0024. Le tableau 4 présente les résultats des corrélations obtenus entre les différents paramètres.

Tableau 4 : Moyenne, écart-type et corrélation de Kendall pour les différentes variables étudiées chez les BPCO.

Variabes	N	M (ET)	1	2	3	4	5	6
1.PCS	57	32,95 (9,24)	-					
2.MCS	57	47,74 (10,34)	.005	-				
3.heiQ	57	116,54 (0,90)	.021*	.26*	-			
4.RES	57	60,24 (1,16)	.18*	.16	.43**	-		
5.SOC	57	54,37 (1,86)	.11	.33**	.44**	.42**	-	
6. CHG	18	8.43 (1.26)	-.20	-.05	-.03	.05	-.24	-
7.AD	18	16.23 (0.98)	-.09	-.62**	.04	-.09	.006	.1

Note. PCS : qualité de vie physique, MCS : qualité de vie mentale, heiQ : éducation à la santé, RES : résilience, SOC : sens de la cohérence, CHG : stade de changement, AD : anxiété-dépression. N= nombre de participants. M et ET signifie respectivement Moyenne et écart-type. * p<.05. ** p<.0024

En fonction de ce nouveau seuil (p=.0024), cinq corrélations semblent significatives (indiquées en rouges). On observe quatre relations positives :

➤ Entre le fait d'être informé quant à sa santé et les capacités de résilience, ce qui signifie que plus un sujet est renseigné concernant sa maladie, plus ses capacités à faire face sont élevées.

➤ Entre le sens de la cohérence et l'éducation à la santé, indiquant que plus les personnes sont informées sur leur santé, plus ils se sentent en confiance dans leur capacité à y faire face.

➤ Entre le sens de la cohérence et la qualité de vie mentale, ce qui signale que plus la personne présente un sentiment de confiance face aux événements de vie, plus la qualité de vie psychologique augmente.

➤ Entre les capacités de résilience et le sens de la cohérence. Il semblerait que plus la personne a confiance dans les événements de vie, plus celle-ci arrive plus facilement à rebondir face à ces événements.

Une relation négative est également observée entre le niveau d'anxiété et dépression et la qualité de vie mentale. Cela signifierait que plus la personne présente des symptômes d'anxiété ou dépression, plus la qualité de vie diminue.

Nous avons réalisé les mêmes types de corrélations pour la population "fumeurs". Le N étant très faible (N=9), ces résultats, que l'on retrouve dans le tableau 5, sont à prendre avec précaution.

Tableau 5 : Moyenne, écart-type et corrélation de Kendall pour les différentes variables étudiées chez les fumeurs.

Variabes	N	M (ET)	1	2	3	4	5	6
1.PCS	9	48.27 (6.48)	-					
2.MCS	9	45.0 (7.18)	-.17	-				
3.heiQ	9	116.56 (12.34)	.25	-.08	-			
4.RES	9	68.12 (7.96)	0	.28	.20	-		
5.SOC	9	48.89 (12.43)	.30	-.03	.53	.29	-	
6. CHG	9	7.99 (2.48)	.03	-.65*	0	-.14	-.11	-
7.AD	9	14.89 (5.44)	-.31	-.42	-.29	-.09	-.17	.40

Note. PCS : qualité de vie physique, MCS : qualité de vie mentale, heiQ : éducation à la santé, RES : résilience, SOC : sens de la cohérence, CHG : stade de changement, AD : anxiété-dépression. N= nombre de participants. M et ET signifie respectivement Moyenne et écart-type. * p<.05.

Malheureusement, comme nous l'imaginions au vu du N insuffisant, les corrélations ne montrent aucune significativité par rapport au seuil p.0024, définie par la correction de Bonferroni. Une seule corrélation négative est cependant mise en exergue si nous considérons le seuil par défaut de p.05, entre le stade de changement et la qualité de vie mentale. Cela signifierait que plus la personne est à un stade avancé, moins la qualité de vie est bonne. Bien entendu, ce score doit être interprété de manière précautionneuse.

5 DISCUSSION

Au départ, trois hypothèses ont structuré ce travail. Nous allons les discuter en fonction des résultats obtenus ainsi que les comparer aux résultats de la littérature scientifique.

5.1 Hypothèse 1

Les patients BPCO ont un niveau de qualité de vie très faible par rapport à la population générale et de fumeurs.

Cette première hypothèse a été divisée en trois postulats. Premièrement, nous avons posé comme postulat que les patients BPCO bénéficiant du programme de revalidation avaient un niveau de qualité de vie moins faible que les personnes qui ne l'ont pas encore suivi. En effet, le CHU de Liège (2016) et Corhay et al. (2011) conseillent ce programme comme un des meilleurs traitements pour augmenter la qualité de vie des patients. Ce constat va dans le sens des résultats que nous avons observés. Les patients sans revalidation sont ceux qui ont obtenu les plus mauvais résultats de qualité de vie physique et mentale en comparaison aux autres groupes de malades. Les BPCO en revalidation présentent d'ailleurs les meilleurs scores de qualité de vie mentale par rapport aux autres BPCO. Cela rejoint les études qui expriment que la revalidation tend à diminuer les comorbidités telles que la dépression et l'anxiété (Corhay et al., 2008 ; Corhay et al., 2011 ; Devillier et al. 2014). Ils obtiennent également une meilleure qualité de vie physique que ceux ne suivant pas la revalidation. Cela va dans le sens de l'étude de McCarthy et al. (2015) qui ont comparé la qualité de vie de patients suivant la RR et ceux ayant les traitements habituels afin d'identifier l'effet de la RR. Ils ont observé des différences significatives au niveau de la qualité de vie entre ces deux groupes. Ce constat confirme l'efficacité de la revalidation pour la composante psychologique.

Par contre, il est intéressant de noter que la qualité de vie globale des patients reste relativement faible par rapport au seuil standardisé (M=50 ; ET=10). Il serait intéressant, afin d'étudier de manière complète le réel impact de la revalidation, de questionner la qualité de vie des patients suivant ce programme en tenant compte du stade de sévérité de la maladie. Dans notre étude, les BPCO étaient regroupés en terme de traitement : greffe, revalidation ou rien. En réalité, il ne faut pas omettre que la gravité de la maladie est un des critères les plus importants dans la qualité de vie. A un stade plus avancé, la maladie affecte plus fortement la vie du patient. Il serait crucial d'observer l'impact de cette évolution, d'une part dans le but de l'objectiver, mais également afin d'offrir une piste de réflexion concernant l'amélioration des traitements proposés.

Ensuite, nous avons suggéré que des différences entre les patients greffés et les patients BPCO existaient en termes de qualité de vie. C'est effectivement les résultats que nous avons remarqués dans nos analyses. La catégorie des patients greffés est celle qui a obtenu les meilleurs scores pour

les deux niveaux de qualité de vie par rapport aux autres groupes de malade. La littérature explique qu'un nouvel organe sain remplace l'organe malade, ce qui diminue, voire supprime, la présence de la maladie pendant une durée d'au moins 5 ans (Quétant et al., 2010). La personne devient presque semblable à une population "saine", sans maladie.

Enfin, nous supposons qu'il existait des différences entre les patients atteints de BPCO et les participants fumeurs. Nous pensions que les fumeurs obtiendraient des scores de qualité de vie meilleurs que les personnes avec BPCO puisque la maladie amène une souffrance tant physique que psychologique. (Lebargy, 2008 ; Inserm, 2015 ; Fondation contre le cancer, 2018 ; GOLD, 2018 ; FARES, 2019 ; Inserm, 2015). Concernant la qualité de vie physique, ce constat semble confirmé. En effet, le score des fumeurs est supérieur aux scores des groupes BPCO. Par contre, contrairement à ce qu'on aurait pu imaginer, le score des fumeurs reste sous le seuil normatif établi par Ware et al. (1996), indiquant une qualité de vie insatisfaisante. Ce score reste également inférieur à ce que l'étude de Taieb et al. (2008) a pu observer.

Mais c'est le score de qualité de vie mentale des fumeurs qui est davantage étonnant dans notre recherche. En effet, l'hypothèse d'une meilleure qualité de vie mentale chez les fumeurs n'est pas confirmée par nos observations. Ce sont tous les BPCO qui obtiennent de meilleurs résultats, et donc une meilleure qualité de vie mentale, que les fumeurs. Pour cette composante, ce sont les patients suivant la revalidation qui ont d'ailleurs le score le plus élevé. Ces observations pourraient confirmer ce que les résultats de l'étude de Rascle et al. (2002) expliquent. Pour ces auteurs, le tabac servirait de stratégies de *coping* et fumer permettrait de réguler les émotions en diminuant les affects dépressifs et anxieux à court-terme. Encore plus étonnant, l'étude de Taieb et al. (2008) montre également qu'une population saine, c'est-à-dire non fumeuse, présente une qualité de vie mentale inférieure aux BPCO de notre recherche.

Il est néanmoins important de nous rappeler qu'aucun test statistique n'a été utilisé pour définir ces résultats et interprétations. Il convient donc de rester prudent quant à ces interprétations puisqu'elles se basent uniquement sur l'observation qualitative de nos données (moyennes et écart-types). Nous pouvons dès lors nous interroger sur les processus psychologiques mis en place par les patients afin de développer un mieux-être que les personnes fumeuses. Une piste pour les recherches ultérieures pourrait être d'évaluer de manière plus précise si les paramètres étudiés dans cette étude influencent la qualité de vie psychologique, notre étude ne présentant pas un N assez important pour pouvoir mettre en avant cette affirmation.

5.2 Hypothèse 2

Des différences entre la population BPCO et fumeurs sont présentes concernant les capacités de résilience, le sens de la cohérence, l'impact de l'éducation à la santé, l'anxiété-dépression et le stade de changement.

De manière générale, les BPCO présentent de meilleurs résultats pour les variables de résilience. Cela peut à nouveau s'expliquer par les stratégies mises en place par les personnes malades dans le but de s'adapter à la maladie, contrairement aux non-malades (Razavi & Delvaux, 2008). A l'opposé, les fumeurs obtiennent des scores plus favorables aux indices de sens de la cohérence et d'anxiété et dépression. Bien sûr, ces résultats sont à prendre avec des pincettes car chaque individu se caractérise par un vécu unique qui influence ces variables. Il aurait été intéressant de questionner davantage le contexte de vie des personnes afin d'observer d'autres potentiels impacts sur la vie, qui pourraient avoir influencé, à leur tour, les résultats.

Les variables d'éducation à la santé et de stade de changement sont les seules à ne pas montrer de différences entre les groupes. A nouveau, ce constat doit être interprété prudemment. Le nombre de participants n'est sans doute pas suffisant pour mettre en avant des résultats significatifs. Par contre, on observe facilement que les patients greffés montrent dans tous ces paramètres de meilleurs résultats, excepté pour le stade de changement qui est identique pour tous les groupes sauf les patients sans revalidation. Ces derniers, quant à eux, présentent à l'inverse des scores inférieurs à tous les autres groupes. Nous pouvons donc interpréter que la revalidation et la transplantation pulmonaire permettent d'améliorer ces différentes variables, qui elles-mêmes améliorent le bien-être de l'individu.

5.3 Hypothèse 3

Il existe un lien entre la qualité de vie et les paramètres de résilience, sens de la cohérence, l'impact de l'éducation à la santé, l'anxiété-dépression et stade de changement.

Pour cette hypothèse, des corrélations ont été effectuées. Nous nous attendions à observer des liens entre les différents concepts. Effectivement, selon Benzo et al. (2017), la présence de capacités de résilience chez un individu favoriserait une meilleure qualité de vie, admettant l'existence d'un lien entre ces variables. Les sujets avec un sens de la cohérence élevé et mieux informés quant à leur maladie auraient également de meilleurs niveaux de qualité de vie (François et al., 2000 ; Pérol et al., 2007). Enfin, on s'attendait à observer un lien entre qualité de vie et les stades de changement puisque les taux d'abandon élevés à des traitements semblent affecter le niveau de qualité de vie de manière négative (Inserm, 2019).

Contrairement à nos attentes et à ce que la littérature nous dit, il n'existait pas de liens

significatifs entre les paramètres de qualité de vie, physique et mental, et les autres concepts dans notre recherche. En réalité, la qualité de vie mentale semble être associée à seulement deux des paramètres étudiés : le sens de la cohérence et l'anxiété - dépression. Cependant, ces corrélations sont confirmées par d'autres études. Il semblerait selon François et al. (2000) et Budderberg- Fischer et al. (2001) que le sens de la cohérence soit associé négativement aux affects anxieux et dépressifs et à des troubles psychologiques et qu'il améliore donc la qualité de vie. On observe également d'autres corrélations : entre l'éducation à la santé et la résilience, entre le sens de la cohérence et l'éducation à la santé et entre la résilience et le sens de la cohérence. De la même manière, ces résultats sont en accord avec la littérature : être informé concernant sa maladie permet d'avoir plus de contrôle sur son état et d'être plus rassuré quant à son avenir (Bélanger, 2015 ; Delplanque, 2015). De plus, la présence d'un SOC élevé chez un individu lui permettrait d'avoir des compétences de résilience plus malléables face aux stress (cité par François et al., 2000).

Chez les fumeurs, aucune corrélation ne s'est vérifiée. Seulement une association négative, sous le seuil de $p < .05$, s'est avérée concernant le stade de changement et la qualité de vie mentale. Cela signifierait que plus la personne est à un stade avancé, moins la qualité de vie est bonne. Ce constat ne se concrétise pas dans nos résultats. Évidemment, toutes nos populations, à l'exception des patients sans revalidation, se situent au même stade de contemplation, il est donc difficile d'en tirer des conclusions. Néanmoins, on observe que la population sans revalidation obtient une qualité de vie mentale inférieure à tous les BPCO et supérieure aux fumeurs, mais reste à un stade de précontemplation.

Chez les fumeurs, nous obtenons des résultats beaucoup plus surprenants. En effet, une association négative entre le stade de changement et la qualité de vie mentale s'est révélée. Cela signifierait que plus la personne est à un stade avancé, moins la qualité de vie est bonne. Rappelons que ce résultat se base sur un échantillon insuffisant ($N=9$) et que le seuil de significativité était inférieur à $p.05$ alors qu'il aurait dû être en dessous de $p.0024$ (cf. Correction de Bonferroni). Nous devons donc être prudents dans l'interprétation. Cependant, il nous donne une piste de recherche pour les études futures.

5.4 Les limites de l'étude

L'idée qui a motivé ce travail était que la maladie semblait peu reconnue et très invalidante pour les patients. Nous avons donc tenté de montrer notre intérêt à cette pathologie et d'apporter une base de réflexion sur la manière dont vivent les malades ainsi qu'à ce qui serait nécessaire pour améliorer leur vécu.

L'originalité de ce travail réside dans la prise en compte d'autres variables interconnectées à la qualité de vie. En effet, l'étude de ces autres paramètres nous a permis de comprendre davantage le lien qu'ils entretiennent et de compléter ce profil de la qualité de vie. Bien évidemment, tout travail scientifique présente des lacunes et imprécisions et notre recherche n'en est pas dépourvue. Nous allons à présent passer en revue quelques-unes d'entre elle.

Une première limite à notre étude concerne bien évidemment le contexte d'actualité dans lequel le travail se réalise. En effet, comme nous l'avons déjà abordé dans différentes parties de ce travail, de nombreux obstacles ont été rencontrés dans sa réalisation à cause du coronavirus. Ce virus a provoqué une ambiance de peur dans le monde entier. Il n'est donc pas à nier l'impact probable de ce contexte sur la vie des participants et, *in fine*, sur les résultats obtenus. En outre, comme nous l'avons abordé, les patients BPCO sont particulièrement sensibles face à ce virus qui touche entre autres les voies respiratoires (Xu et al., 2020). Les comportements liés à la santé ont été également modifiés : les patients ne pouvaient plus se rendre aux rendez-vous médicaux, au centre de réhabilitation, et les participants de manière générale ont dû rester cloîtrés chez eux. Cela a eu de nombreuses conséquences : d'abord, cela a isolé davantage les personnes, ce qui affecte le bien-être, et chez les fumeurs, a pu augmenter leur consommation (Tabacstop, 2020). Ensuite, cela a amené les personnes à se sédentariser davantage, aggravant la boucle d'inactivité dont nous avons parlé au chapitre 1 (Tabacstop, 2020). Nous devons donc tenir compte du fait que ce contexte n'est pas habituel, et les résultats obtenus lors de ce présent travail ne sont peut-être pas les plus représentatifs de ce qui se passe réellement pour ces populations. De notre côté, nous avons dû adapter le protocole, les hypothèses pour la faisabilité de l'étude. Des questions n'ont pas pu être étudiées.

Deuxièmement, les questionnaires utilisés contiennent eux-mêmes des limites. Par exemple, Csillik & Petot (2012) rendent compte des désavantages de l'URICA. Les auteurs expliquent que celui-ci n'évalue que quatre stades de changement, le stade de préparation et d'achèvement étant omis, avec des questions redondantes. De plus, le questionnaire semble avoir du mal à différencier les stades d'action et de maintien selon ces auteurs. Enfin, l'URICA met difficilement en évidence la progression à travers les stades.

Ensuite, il était initialement prévu de questionner la qualité de vie à l'aide de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie de Dupuis et al. (ISQV). Comme déjà évoqué, celui-ci n'a pas pu être complété au vu de la difficulté de passation qu'il engendrait. Le SF12 a donc été une alternative pour notre recherche. Cependant, il aurait été plus précis d'utiliser l'ISQV. Premièrement, celui-ci évalue la qualité de vie de manière plus complète : il tient compte non pas uniquement de deux aspects, dont le SF12, mais de 28 domaines de vie (Dupuis et al., 2012). De plus, l'ISQV présente de meilleures

qualités psychométriques et une plus grande originalité, avec une consistance interne de .87 (.83 pour le SF12), celle des sous-échelles s'étendant de .59 à .88. La fidélité est de .86 et des validations dans d'autres langues ont été réalisées (Dupuis et al., 2012). Enfin, la cotation et l'interprétation du SF12 sont très laborieuses. En effet, il requiert normalement un logiciel onéreux, pour analyser les données obtenues. N'étant pas en possession de ce logiciel, nous avons dû trouver une alternative coûteuse en temps et en énergie, à l'aide d'un écrit de Ware et al. (1996).

En réalité, il aurait été encore plus pertinent de questionner la qualité de vie des patients BPCO à l'aide d'une échelle spécialisée dans le domaine : le CRQ (Chronic Respiratory Disease Questionnaire). Ce questionnaire évalue cette variable selon quatre dimensions précises présentes dans la BPCO : la dyspnée, la fatigue, la fonction émotionnelle et la maîtrise de sa maladie. Ce questionnaire est plus facile à interpréter, et présente de bonnes qualités psychométriques (American Thoracic Society, 2002).

Troisièmement, les conditions de recrutement auraient pu être davantage ciblées et précisées, notamment quant à la consommation de tabac des fumeurs et BPCO. Nous avons initialement choisi de recruter des personnes fumant un nombre défini de cigarettes par jour. En réalité, ce critère devait être étoffé. En effet, il ne suffit pas de tenir compte du nombre de cigarettes, mais il convient de s'intéresser également à la durée de cette consommation, et donc de l'ancienneté du tabagisme. Comme le dit le Professeur Bartsch du CHU de Liège, fumer deux paquets par jour en 15 ans est différent que consommer un paquet par jour pendant 30 ans (P. Bartsch, communication personnelle, 2 Mars, 2020). Le problème est qu'il aurait été trop compliqué de quantifier ce critère dans le cadre d'un mémoire. A titre d'information, pour le cancer du poumon, la durée semble plus importante que le nombre. Pour toute autre maladie également, c'est la durée qui compte plus que le nombre de cigarettes par jour. Mais à nouveau, il est difficile de définir à partir de combien d'années cela devient délétère pour la santé, c'est pourquoi on a décidé de considérer, par facilité de recrutement, 10 cigarettes par jour. Un autre critère aurait également dû être pris en compte. Pour les BPCO, la gravité du stade est primordiale. En effet, être BPCO stade 1 a de moindres impacts et conséquences qu'être BPCO stade 4 par exemple. De plus, les variables telles que le sexe, l'âge, le nombre d'années de maladie, la consommation de tabac... auraient dû être investiguées davantage.

Un autre point non négligeable est que les sujets n'ont pas toujours qu'une pathologie. Nous l'avons vu, la BPCO est une maladie qui présente dans la plupart des cas de nombreuses comorbidités (Corhay et al., 2011 ; R. Escamilla, 2014 ; GOLD, 2017 ; Ninot, 2014 ; Prokić, 2019 ; Sin et al., 2006). Rappelons-le, en moyenne, un patient BPCO présente 5 autres maladies (Dauvergne, 2020 ; Inserm, 2015). Comment alors savoir si c'est la maladie BPCO précisément qui altère la qualité de vie et

autres variables ou si c'est dû à une autre condition ? De même pour les fumeurs, au vu de la conséquence du nombre de cigarettes, il est possible que ceux-ci soient atteints de problèmes de types cardiovasculaires ou autres. Nous nous sommes donc questionnés sur l'impact direct de la maladie BPCO sur la qualité de vie et des facteurs entrant en jeu. En réalité, ce constat nous amène à prendre du recul et penser de manière plus globale : il semble en effet difficile d'étudier une seule maladie chronique de manière isolée puisque la probabilité de comorbidités est élevée. Plutôt que d'évaluer une seule maladie, nous aurions pu nous intéresser à la maladie chronique de façon générale et à l'impact de la maladie chronique sur la qualité de vie et les concepts associés, en prenant compte des processus communs dans toutes ces maladies.

Finalement, les analyses réalisées pour ce mémoire méritaient d'être plus puissantes afin d'augmenter la significativité. Le contexte actuel de pandémie a également eu un rôle sur ces difficultés d'analyses. Les complications lors du recrutement ont donné un nombre de sujets insuffisants pour réaliser les analyses initiales. Cela nous a amené à réaliser des corrélations non-paramétriques au vu des problèmes de normalité observés et du nombre de participants trop faible. De plus, toujours à cause du nombre de participants insuffisant, nous nous sommes contentés de comparer sur base de simples observations subjectives les moyennes des différents groupes. Aucun test n'a confirmé les constats observés. Cependant, le N étant petit, l'utilisation de l'indice de moyenne n'était peut-être pas le plus judicieux vu que les scores potentiellement extrêmes ont un fort impact sur cet indice.

Pour les corrélations, il aurait été intéressant de comparer les variables entre elles pour chaque sous-population. A nouveau à cause du faible N, nous nous sommes limités aux corrélations pour la population générale, comprenant tous les groupes BPCO. Nous n'avons donc pas pu comparer les corrélations en termes de revalidation, greffe ou sans revalidation, ce qui a amoindri la richesse de nos analyses. Si le N avait été suffisant, c'est à dire au-delà de 75 sujets, nous aurions effectué un test statistique d'analyse de variance simple afin de comparer les différents groupes en termes de variables et d'observer si ceux-ci appartiennent ou non à une même population dans le but de définir s'il existe des différences selon que l'on appartient à un groupe. Nous nous serions attendus à obtenir des résultats significatifs en termes de différences entre les BPCO et les fumeurs, entre les BPCO en revalidation et les BPCO sans revalidation. Nous aurions pu comparer de manière plus précise l'effet de la revalidation en comparaison à une population sans revalidation. En général, le programme de réhabilitation respiratoire montre des effets positifs sur la qualité de vie physique. Mais qu'en est-il de la qualité de vie psychologique ? Qu'est-ce qui contribue dans ces programmes à améliorer l'aspect psychologique des participants ?

Concernant les corrélations, nous espérons voir le lien entre les différents paramètres, en

fonction de chaque population et d'objectiver que pour chacune d'elle, les variables étaient associées et interconnectées, signifiant donc une influence réciproque de toutes les variables étudiées. Une autre possibilité aurait été de réaliser une étude qualitative. Cela consiste à observer les données obtenues aux différents questionnaires pour chaque sujet de l'étude afin de les comparer entre eux. Il aurait pu être intéressant pour mettre en avant le vécu propre des patients. Cependant, ce travail avait pour vocation d'être une pré-réflexion concernant la problématique de qualité de vie. Il a donc fallu que nous ciblions nos analyses pour ne pas alourdir le travail. Bien évidemment, ce type d'étude pourrait être une perspective future de recherche.

6 Conclusion générale

Tout d'abord, il semble important de rappeler le contexte dans lequel cette recherche a été effectuée. L'étude de cette maladie n'est pas anodine. En effet, les patients rencontrés durant ce travail faisaient généralement part d'un manque important de reconnaissance de leur état de santé. Le présent travail espère mettre en avant le vécu le plus représentatif des difficultés de ces personnes. Peu connue de la population générale (Fares, 2012), l'objectif principal était donc de faire connaître la BPCO en comparant une population malade à une population présentant le facteur de risque de la maladie, le tabac, en termes de qualité de vie et de variables liées à celle-ci afin d'en connaître davantage sur cette population. Nous espérons développer un profil de qualité de vie afin de permettre de mieux la comprendre.

Nous avons décrit la BPCO, une maladie chronique pulmonaire affectant les bronches avec pour caractéristiques la dyspnée, les expectorations, une toux chronique, et la progression par « poussées ». Elle dure et évolue dans le temps. Le tabac semble être la première cause de cette affection, mais cette pathologie a d'autres causes potentielles : l'exposition à d'autres facteurs de risques tels que des substances toxiques ou encore la pollution atmosphérique ainsi qu'une éventuelle influence génétique.

Le moyen de la diagnostiquer consiste en un examen respiratoire appelé spirométrie. Il existe une classification de la sévérité de la BPCO, définie par le GOLD, tenant compte des résultats obtenus par l'examen ainsi que de l'existence de symptômes et de périodes d'exacerbations. Enfin, des traitements préconisés pour améliorer les symptômes de la maladie ont fait leurs preuves dans le domaine : la réhabilitation pulmonaire et l'arrêt du tabac.

Ensuite, la qualité de vie des fumeurs et des patients, selon la participation ou non à un programme de réhabilitation ou selon avoir été greffé, a été l'intérêt de notre second chapitre. Nous y avons recensé l'impact évident de la maladie sur la qualité de vie décrit dans de nombreuses études. La réhabilitation semble avoir un rôle dans l'amélioration de la qualité de vie physique et mentale des patients.

Finalement, la qualité de vie n'étant pas un concept à étudier de manière isolée puisque celui-ci est influencé par de nombreux autres paramètres, nous avons choisi d'en traiter quelques-uns. La résilience, le sens de la cohérence, l'éducation à la santé et la motivation au changement nous semblaient être des variables importantes dans le contexte de la maladie. De plus, des liens entre les variables ont été mis en évidence dans la littérature.

Dans la seconde partie de ce travail, il a été décrit les objectifs et postulats de l'étude. Nous

avons donc postulé trois hypothèses dans le but d'explorer la problématique. La première porte sur l'idée que le niveau de qualité de vie divergeait et était moindre dans la population malade en comparaison à une population de fumeurs. Le second postulat concerne les différences potentielles qui existent entre les populations en termes de différents paramètres influençant la qualité de vie. Enfin, nous nous sommes interrogés sur le lien qui existait entre ces paramètres. Pour tester ces différentes hypothèses et tenter de répondre à nos questionnements, nous avons réalisé des analyses de corrélations et des comparaisons qualitatives entre moyennes et écart-types des données récoltées à l'aide de différents questionnaires. Le coronavirus a bien-sûr eu un impact sur ces analyses et sur le choix des méthodes appliquées.

Pour les résultats obtenus, nous pouvons résumer que les BPCO obtiennent de meilleurs scores pour les variables de sens de la cohérence et de qualité de vie mentale que les fumeurs. Chez les BPCO, ce sont les greffés qui obtiennent les meilleurs résultats. La qualité de vie mentale est le seul indice pour lequel les fumeurs sont les plus faibles. A l'inverse, on constate globalement que la population malade n'ayant pas de revalidation ni de transplantation présente les scores les plus faibles comparés aux autres BPCO et fumeurs de notre étude, concernant leur capacité de résilience, leur sens de la cohérence, l'impact de l'éducation à la santé, la qualité de vie physique d'anxiété-dépression et de stade de changement. Pour ce dernier paramètre, les autres groupes se situent tous au même stade de contemplation. Pour les corrélations, nous avons obtenu des associations entre la qualité de vie mentale et l'anxiété-dépression et le sens de la cohérence.

Ces résultats ne sont cependant pas suffisants et ne se basent pas sur des tests puissants pour les valider. Cela nous a amenés à réfléchir sur des pistes futures de l'étude de la qualité de vie des patients BPCO.

Premièrement, il conviendrait de réaliser cette étude avec les mêmes objectifs mais un nombre de participants plus élevé. En effet, il sera intéressant d'observer une puissance statistique assez importante pour pouvoir obtenir des résultats significatifs. Des tests tels que l'analyse de variance simple (ANOVA) ou un test t de Student devra alors être envisagé. De la même manière, le mieux serait d'avoir une distribution normale dans l'analyse des données, ce qui permettrait l'utilisation de ces tests paramétriques. Dans une autre approche, réaliser une étude qualitative prenant en compte les témoignages du vécu des personnes peut apporter un autre regard sur la problématique.

Ensuite, les enjeux principaux de la recherche sur ce sujet sont d'apporter une meilleure compréhension quant aux facteurs de risque et les mécanismes en jeu dans la maladie ainsi que de tenir compte de la diversité des manifestations cliniques. Pour ce faire, il serait intéressant, comme nous l'avons déjà évoqué, non seulement de réaliser une étude avec un échantillon plus conséquent

afin d'effectuer des tests plus puissants statistiquement, mais en tenant également compte de différentes variables pour compléter de manière plus précise le profil de qualité de vie des patients et de mieux comprendre ce qui l'influence. Plus largement, cela pourrait aboutir à une réflexion sur la prévention au tabagisme, par exemple.

Troisièmement, à l'avenir, il serait pertinent d'utiliser le questionnaire de qualité de vie ISQV car celui-ci prend en compte davantage de domaines et est validé dans différentes maladies (Dupuis et al., 2012). Il pourrait permettre de préciser davantage le profil de qualité de vie des patients et amènerait des pistes de réflexions plus concrètes sur quel domaine nous devons agir pour améliorer le bien-être, par exemple.

Quatrièmement, l'évaluation de l'efficacité du programme de revalidation pourrait faire l'objet d'études ultérieures. L'intérêt sera d'observer l'impact de la qualité de vie et de comprendre si certains critères du programme pourraient être améliorés dans le but d'agir sur le bien-être des participants et de diminuer le taux d'abandon. Dans notre recherche, nous avons découvert que la qualité de vie physique et mentale était bien meilleure chez les patients suivant la revalidation en comparaison à ceux qui n'y participaient pas, mais il serait intéressant de voir concrètement quel domaine de la qualité de vie est le plus affecté pour pouvoir adapter au mieux le programme. Dans la continuité de cette idée, il serait intéressant, dans les recherches ultérieures, de tenir compte du stade de changement dans lequel le sujet se situe. Nous l'avons remarqué précédemment, la motivation à changer modifie les comportements réalisés et les différents stades se caractérisent par des comportements et pensées propres à chacun. Il est par conséquent probable que comprendre où en est la personne en terme de désir de changement, et donc de savoir où elle se situe dans le modèle, peut amener à adapter la prise en charge et *in fine*, permettre de mieux accompagner les personnes. Une autre interrogation concernant le programme concerne l'effet de la revalidation sur le bien-être selon qu'elle se réalise à domicile ou en hôpital sur la qualité de vie. Cette question renseignerait sur la manière d'optimiser le confort des patients.

De plus, nous avons observé qu'il était difficile d'étudier l'impact unique de la BPCO sur le paramètre de qualité de vie. Une piste future serait de nous intéresser de manière plus globale à la qualité de vie des patients chroniques de façon plus générale. En effet, les maladies chroniques ont probablement des processus en jeu similaires les uns par rapport aux autres : un enjeu futur pourrait donc être de clarifier le lien entre la BPCO et ses comorbidités les plus fréquentes.

Dernièrement, concernant les critères d'inclusion des participants, il semble qu'il soit nécessaire dans les études ultérieures de tenir compte de la durée et ancienneté de consommation de tabac, et pas seulement de la quantité consommée par jour car ce critère semble à lui seul être

insuffisant. L'ancienneté de la consommation semble autant, voire plus importante, que le nombre de cigarettes fumées par jour. A l'avenir, il faudra donc prêter davantage attention à cette condition. De la même manière pour les fumeurs, il faudra tenir compte d'autres paramètres pour davantage étoffer le profil de la population étudiée.

7 **BIBLIOGRAPHIE**

- Ameille, J., Dalphin, J.-C., Descatha, A. & Paireon, J.-C. (2006). La bronchopneumopathie chronique obstructive professionnelle : une maladie méconnue. *Revue des Maladies Respiratoires*, 23(13), 119-130
- American Lung Association. (2020). Physical Activity and COPD. Retrieved March 18, 2020, from <https://www.lung.org/lung-health-diseases/lung-disease-lookup/copd/living-with-copd/physical-activity>
- American Thoracic Society. (2002). Chronic Respiratory Disease Questionnaire- CRQ. Quality of Life Resources. Retrieved March 20, 2020, from <https://qol.thoracic.org/sections/instruments/ae/pages/crq.html>
- Antonovsky A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well.* San Francisco: Jossey-Bass.
- Association Muco. (2020). La transplantation pulmonaire. Retrieved June 7, 2020, from <https://www.muco.be/fr/cest-quoi-la-muco/traitement/la-greffe/>
- Association Pulmonaire du Québec. (2011). Le guide Info-MPOC. Retrieved April 6, 2020 from <https://pq.poumon.ca/wp-content/uploads/2017/06/Le-guide-info-MPOC.pdf>
- Axson, E.L., Ragutheswaren, K., Sundaram, V., Bloom, C., Bottle, A., Cowie, M.R., & Quint, J.K. (2020). Hospitalisation and mortality in patients with comorbid COPD and heart failure : a systematic review and meta-analysis. *Respiratory Research*, 21(1),1-13. doi :10.1186/s12931-020-1312-7
- Bacro, F. (2014). *La qualité de vie : Approches psychologique.* Presses universitaires de Rennes. doi : 10.4000/books.pur.61214
- Baumann, C., & Briançon, S. (2010). Maladie chronique et qualité de vie : Enjeux, définition et mesure. *ADSP*, 72, 19-21
- Barnes, P. J. (2015). Diseases of the respiratory system. In D. L. Kasper, S. L. Hauser, J. L. Jameson, A. S. Fauci, D. L. Longo, & J. Loscalzo, 19th Edition Harrison's: Principles of internal medicine (pp. 1669-1681). New York, NY: Mc Graw Hill Education
- Beaumont, M., Reychler, G., Le Ber-Moy, C. & Peran, L. (2010). Effets d'un programme de réhabilitation respiratoire selon la sévérité de la BPCO. *Revue des Maladies Respiratoires*, 28, 297-305.

- Bélangier, A. (2015). Validation française du Health Education Impact Questionnaire (HEIQ) auprès d'une clientèle avec maladies chroniques en soins de première ligne. Université du Québec.
- Bélangier, A., Hudon, C., Fortin, M., Amirall, J., Bouhali, T., & Chouinard, M.-C. (2015). *Health and Quality of life Outcomes*, 13(64), 1-9. Doi : 10.1186/s12955-015-0254-0
- Benzo R.P., Abascal-Bolado B., & Dulohery M.M. (2016). Self-management and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease (COPD) : The mediating effects of positive affect. *Education and Counseling*, 99(4), 617-623
- Bérard, C., & Bonny, A. (2017). Le sentiment de cohérence et le processus physiologique de la naissance. Haute école de santé, Genève.
- Bourdin, A., Gamez, A.-S., Godard, P., Vachier, I. & Chanez, P. (2012). Bronchodilatateurs. *Pneumologie*, 23(4), 1-7
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Dunod.
- Brunet. (2020). Les méfaits du tabagisme sur le bien-être et la santé. Retrieved April 19, 2020, from <https://www.brunet.ca/sante/conseils-sante/les-mefaits-du-tabagisme-sur-le-bien-etre-et-la-sante/>
- Buddeberg-Fischer, B., Klaghofer, R., & Schnyder, U. (2001). Sense of coherence in adolescents, *Soz Präventivmed*, 46, 404-410.
- Centers For Disease Control and Prevention (CDC). (2020). Coping with stress : Pandemics can be stressfull. Retrieved April 20, 2020 from <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/daily-life-coping/managing-stress-anxiety.html>
- Chapelier, A. (2018). Transplantation pulmonaire, tant de progrès accomplis ! [Brochure]. Retrieved June 7, 2020, from www.lesouffle.org
- Charafeddine, R. (2014) Qualité de vie liée à la santé. In Van der Heyden, J., & Charafeddine, R (éd.). Enquête de santé 2013. Rapport 1 : Santé et bien-être. WIV-ISP, Bruxelles.
- Chassany, O. (2003). De la maladie chronique à la qualité de vie : Méthode d'évaluation. *Revue des Maladies respiratoires*, 20 (2), 34-37. doi : RMR-04-2003-20-2-0761-8425-101019-ART34
- Van Delden, C., Stampf, S., Hirsch, H.h., Manuel, O., Meylan, P., Cusini, A., Hirzel, C., Khanna, N., Weisser, M., Garzoni, C., Boggian, K., Berger, C., Nadal, N., Koller, M., Saccilotto, R., & Mueller, N.J. (2020). Burden and Timeline of Infectious Diseases in the First Year After Solid Organ Transplantation in the Swiss Transplant Cohort Study. *Clinical Infectious Diseases*,

ciz1113. [doi : 10.1093/cid/ciz1113](https://doi.org/10.1093/cid/ciz1113)

CHU de Liège. (2016). BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive. Retrieved June 15, 2019, from <http://bpcu.chuliege.be/le-suivi-de-sa-maladie/la-rehabilitation-pulmonaire-au-chu-de-liege/>

Clarke, P., & Black, S.E. (2005). Quality of life following stroke : Negotiating disability, identity, and resources. *The Journal of Applied Gerontology*, 24(4), 319-336
doi :10.1177/0733464805277976

Connor, K.M., & Davidson J.R.T. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 71-82.

Consortium National de Formation en Santé (CNFS). (2020). Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Retrieved February 18, 2020, from <https://cnfs.ca/pathologies/maladie-pulmonaire-obstructive-chronique-mpoc>

COPD Foundation. (2014). Chronic obstructive pulmonary diseases : *Journal of the COPD Foundation*. Retrieved February 18, 2020, from <https://www.copdfoundation.org/Learn-More/I-am-a-Healthcare-Provider/Journal-of-the-COPD-Foundation.aspx>

COPD Foundation. (2020). What is COPD ? Retrieved February 18, 2020, from <https://www.copdfoundation.org/What-is-COPD/Understanding-COPD/What-is-COPD.aspx>

Corhay, J.-L., Dang Nguyen, D., Bury, T., Pirnay, F. & Louis, R. (2011). Réhabilitation respiratoire dans la bronchopneumopathie chronique obstructive. *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Pneumologie*, 6-040-L-65.

Csillik, S., & Petot, J.-M. (2012). L'évaluation des stades de changement dans les addictions, 77(3), 331-341. Doi : [10.1016/j.evopsy.2012.02.002](https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.02.002)

Cuvelier, A. (2007). Le déficit en alpha-1 antitrypsine. *Revue des Maladies Respiratoires*, 24, 7-17.
doi : RMR-10-2007-24-ATS-0761-8425-101019-200600611

D'orio, V., Defraigne, J.-O., Kaux, J.-F., Lefèbvre, P., & Seghaye, M.-C. (2016). Pathologies du système respiratoire. Liège, Belgique : Université de Liège.

Dal'Secco, E. (2020) Coronavirus : les patients atteints de BPCO en 1ère ligne ? Retrieved April 20, 2020 from <https://informations.handicap.fr/a-BPCO-coronavirus-risque-12668.php>

Dauvergne, A. (2020). Tout savoir sur la BPCO et le CORONAVIRUS ! In Carenity. Retrieved April 20, 2020, from <https://www.carenity.com/infos-maladie/magazine/actualites/tout-savoir-sur-la-bpcu-et-le-coronavirus-1332>

- Davidson JRT. (2018). Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) Manual. Unpublished, accessible at www.cd-risc.com
- Debrus C., Bonhomme O., & Corhay J.L. (2017). Réduction des exacerbations dans la bronchopneumopathie chronique obstructive : Défi en 2017. *Revue Médicale de Liège*, 72(2), 74-80.
- Decramer, M. (2008). Mécanismes et impacts du handicap respiratoire. *Revue des Maladies Respiratoires*, 25, 8-11.
- Delplanque, D. (2015). Education Thérapeutique du patient porteur d'une BPCO, URPS MK Midi Pyrénées.
- Devillier, P., Salvator, H., Roche, N., Grassin-Deyle, S., Naline, E., Dorocant, S., & Neveu, H. (2014). Stratégie thérapeutique au long cours dans la bronchopneumopathie chronique obstructive : Comment modifier le cours de la maladie. *La Presse Médicale*, 12 (43), 1368-1380. doi : doi.org/10.1016/j.lpm.2014.09.009
- DiClemente, C.C. & Hugues, S.O. (1990). Stages of change profiles in outpatients alcoholism treatment. *Journal of Substance Abuse*, 2, 217-235.
- DiClemente, C.C, Schlundt, D. & Gemmell, L. (2004). Readiness and stages of change in addiction treatment. *The American Journal on Addictions*, 13, 103-119.
- Doll, R., Peto, R., Boreham, J. & Sutherland, I. (2004). Mortality in relation to smoking 50 years' observation on male British doctors. *BMJ*, 328, 1519-1527
- Drope, J. & Schluger, N.W. (2018). The Tobacco Atlas (6th ed.) American Cancer Society.
- Dupuis, G., Marois, D., & Etienne, A.-M. (2012). La mesure de la qualité de vie : Le modèle des systèmes de contrôle, une approche théorique pratique pour parler du bonheur. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 17(1), 4-14.
- Dupuis, G. (2019). Qualité de vie à travers les âges. Colloque « La qualité de vie au cœur des soins de premières lignes : Evaluations, applications et perspectives ». Université de Liège
- Duquette, J. (2015). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) : Échelle d'anxiété et de dépression en milieu hospitalier (EHAD).
- Epstein, J. (2013). Adaptation et validation d'un questionnaire de mesure d'impact de l'éducation thérapeutique : le Health education impact Questionnaire (heiQ). Université de Lorraine.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life ? Results of

a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357

- Elinck, K., Vints, A., Sibille, Y. & Gérard, B. (2009). Prise en charge des exacerbations aiguës de BPCO en pratique ambulatoire. Ed. Dirk Cuypers. Retrieved February 15, 2020, from https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/copd_fr_brochure_17198535_fr.pdf
- Escamilla E., Murriss M., Pontier S., & Didier A. (2008). Bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO). Université de Toulouse Paul Sabatier.
- Escamilla R. (2014). La BPCO au-delà de l'appareil respiratoire. *La Presse Médicale*, 43(12), 1381-1386.
- Fettal, N., Bezioui, Y. & Taleb, A. (2017). La qualité de vie des patients BPCO. *Revue des Maladies Respiratoires*, 34, A167. doi : 10.1016/j.rmr.2016.10.396
- Fischberg, S., Motamed, S. & Janssens, J.-P. (2009). Pratique et interprétation de la spirométrie au cabinet du médecin de premier recours. *Rev Med Suisse*, 5, 1882-1889.
- Fitaire, C. (2018). BPCO : Une maladie sévère sous-diagnostiquée. Retrieved February 16, 2020, from <https://pulsations.hug-ge.ch/article/bpco-une-maladie-severe-sous-diagnostiquee>
- Fonds des Affections Respiratoires [FARES]. (2012). Aide à l'arrêt du tabagisme chez les patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive : Recommandations aux professionnels de la santé. Retrieved March 11, 2020 from <https://www.fares.be/static/front/upload/1/upload/files/bpco/recommandations%20BPCO.pdf>
- Fonds des Affections Respiratoires [FARES]. (2019). BPCO. Retrieved September 30, 2020, from <https://www.fares.be/fr/autres-bpco/>
- Fonds des Affections Respiratoires [FARES]. (2019). Services d'aide. Retrieved September 30, 2020, from <https://www.fares.be/fr/bpco-services-d-aide/>
- Fondation Contre le Cancer. (2018). Quels risques si je fume du tabac ? Retrieved March 15, 2020, from <https://www.cancer.be/pr-vention/le-r-le-du-tabac/quels-risques-si-je-suis-fumeur-actif>
- Fondation contre le Cancer. (2014). Les fumeurs vivent huit ans de moins que les non-fumeurs. Retrieved May 11, 2020, from <https://www.cancer.be/nouvelles/les-fumeurs-vivent-huit-ans-de-moins-que-les-non-fumeurs>
- Fondation du Souffle. (2014). BPCO : La maladie respiratoire qui tue à petit feu. Retrieved September

29, 2020, from <https://www.lesouffle.org/wp-content/uploads/2014/10/Bpco-tue-a-petit-feu.pdf>

Fondation Du Souffle. (2017). Maladies du poumon. Retrieved September 30, 2020, from <https://www.lesouffle.org/poumons-sante/maladies-du-poumon/>

Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour les personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*, 88, 1-3.

Futura-Sciences (2020). Coronavirus : les personnes atteintes de BPCO courent les plus hauts risques. Retrieved from April 20, 2020, <https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/coronavirus-coronavirus-personnes-atteintes-bpco-courent-plus-hauts-risques-79847/?fbclid=IwAR2sUHeCY9SlopZUKISj9L-4yuB7dk8z8GQMBobJo0KStHR1PHhTvWg2dY>

Gex, G. (2018). BPCO : traitement selon la nouvelle classification ABCD : traitement et prévention des exacerbations. *Revue Médicale Suisse*, 14, 206-207.

Gezondheid and Wetenschap. (2020). Coronaviruseinfecties. Retrieved April 20, 2020, from <https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/mers-en-andere-coronaviruseinfecties>

Gezondheid and Wetenschap. (2019). Chronisch obstructieve longziekte (COPD). Retrieved April 12, 2020, from <https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/chronisch-obstructieve-longziekte-copd>

Gisle, L., Demarest, S. & Drieskens, S. (2018). Consommation de tabac. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; Numéro de rapport : D/2019/14.440/66. Disponible en ligne : www.enquetesante.be

GlaxoSmithKline Pharmaceuticals [GSK]. (2018). Les maladies respiratoires. Retrieved March 13, 2020, from <https://be.gsk.com/fr/grand-public/pharma/les-maladies-respiratoires/>

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease [GOLD]. (2017). Initiative Mondiale pour la broncho-pneumopathie chronique obstructive : Guide de poche pour le diagnostic, le traitement et la prévention.

Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease [GOLD]. (2018). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease.

Glover-Bondeau, A.-S. (2014). Evolution de la BPCO après un arrêt du tabac. Retrieved May 17, 2020, from <https://www.stop-tabac.ch/fr/les-maladies-liees-au-tabac/les-maladies->

- Godefroy, P., & Lollivier, S. (2014). Satisfaction et qualité de vie. *Economie et Statistique*, 469-470.
- Golay, A., Lager, G., & Giordan, A. (2009). Motiver pour changer : Un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique. Université de Genève.
- Gore, J. M., Brophy, C. J., & Greenstone, M. A. (2000). How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD) ? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55(12), 1000-1006.
- Grimaldi, A. (2006). Editorial : Qualité de vie et maladie chronique. *Journal du DELF*, 16 (1), 1-2.
- Growth From Knowledge [GFK]. (2017). Comportements des fumeurs en Belgique, un rapport pour la Fondation contre le Cancer. Retrieved February 7, 2020, from <https://www.tabacstop.be/sites/default/files/media/Enquete%20tabac%202017%20-%20DEF%20FR.pdf>
- Hackshaw, A., Morris, J.K., Boniface, S., Tang, J.-L., & Milenkovic, D. (2018). Low cigarette consumption and risk of coronary heart disease and stroke : meta-analysis of 141 cohort studies in 55 study reports BMJ. Published online.
- Halbert, R.J, Natoli, J.L., Gano, A., Badamgarav, E., Buist, A.S. & Mannino, D.M. (2006). Global burden of COPD: Systematic review and meta-analysis. *European Respiratory Journal*, 28, 523-532. doi : 10.1183/09031936.06.00124605
- Halimi, L. (2009). La dépression et l'anxiété dans l'asthme et la BPCO. *La lettre du Pneumologue*, 12(4-5), 86-92.
- Haute Autorité de Santé [HAS]. (2019). Guide du parcours de soins Bronchopneumopathie chronique obstructive. Retrieved April 18, 2020, from https://www.has.sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/app_323_guide_bpco_actu_2019_vf.pdf
- Haute Autorité de Santé [HAS]. (2014). Modèle transthéorique des changements de comportements de Prochaska et DiClemente. Service des bonnes pratiques professionnelles.
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale : A review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res.* 42 (1), 17-41. doi:10.1016/s0022-3999(96)00216-4
- Hesselink, A. E., Penninx, W. J. H., Schlösser, M. A. G., Wijnhoven, H. A. H., van der Windt, D. A. W.M., Kriegsman, D. M. W., & Van Eijk, J. M. (2004). The role of coping resources and

- coping style in quality of life of patients with asthma or COPD. *Quality of Life Research*, 13, 509-518.
- Huas, D. (2010). Docteurcllic, un service santé assistance. Emphysème. Retrieved February 3, 2020, from <https://www.docteurcllic.com/maladie/emphyseme.aspx>
- Info AVC (2020). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Retrieved March 14, 2020, from <https://www.strokinge.ca/fr/assess/hospital-anxiety-and-depression-scale-hads/>
- Infor Drogues ASBL. (2008). Tabac. Retrieved July 16, 2019, from <https://infordrogues.be/?s=tabac>
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [Inserm]. (2015). Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Retrieved June 15, 2019, from <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco>
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [Inserm]. (2015). BPCO: Pourra-t-on bientôt changer le cours de la maladie? Retrieved June 15, 2019, from <https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/bpco-pourra-on-bientot-changer-cours-maladie>
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [Inserm]. (2019). Activité physique : Prévention et traitement des maladies chroniques. Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences.
- Institut de Santé Publique [ISP]. (2014). Les effets du tabagisme sur l'espérance de vie. Education Santé numéro 305. Retrieved September 19, 2020, from <http://educationsante.be/article/les-effets-du-tabagisme-sur-lesperance-de-vie/>
- Ipsos. (2019). Enquête tabac 2019: Un rapport pour la Fondation Contre le Cancer. Retrieved February 26, 2020, from https://www.cancer.be/sites/default/files/fcc_enquete_tabac_2019_def.pdf
- Jadoul, J. (2019). Qualité de vie. Retrieved April 19, 2020, from <http://wallonia.be/fr/qualite-de-vie>
- Lambert, S., Etienne, A.-M. & Fontaine, O. (2001). Sens de la cohérence, colère et trouble obsessionnel-compulsif, *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 6(4), 5-16. <http://hdl.handle.net/2268/12497>
- Laurendeau, C., Chouaid, C., Roche, N., Terrioux, P., Gourmelen, J., & Detournay, B. (2015). Prise en charge et coûts de la broncho-pneumopathie chronique obstructive en France en 2011,

- Lebargy F., (2008). Influence du tabagisme sur les maladies respiratoires : Idées reçues et réalité. *La lettre du pneumologue*, 11(2), 58-68.
- Ligue Pulmonaire. (2020). Maladies et conséquences : BPCO. Retrieved from <https://www.liguepulmonaire.ch/fr/maladies-et-consequences/bpco.html>
- Lipovetsky G., Roche N., Ninot G., Bourbeau J., & Chavignay E. (2010). La qualité de vie dans tous ses états. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 2(6), 560-566
- Louis, R., Ziant, S., Duchesnes, C. Giet, D., Schleich, F. & Corhay, J.-L. (2018). Le concept d'exacerbation dans l'asthme et la BPCO : Enquête sur les critères de prescription de corticoïdes systémiques et d'antibiotiques chez les généralistes et les pneumologues. *Rev Med Liège*, 73 (11), 570-574.
- Madern, P. (2014). La désirabilité sociale a-t-elle un effet sur la motivation au changement des personnes en cours de sentence ? Université de Montréal.
- Mannino, D.M., Thorn, S., Swensen, A., & Holguin, F. (2008). Prevalence and outcomes of diabetes, hypertension and cardiovascular disease in COPD, *Eur Respir J*, 32, 962-969.
doi : 10.1183/09031936.00012408
- McCarthy, B., Casey, D., Devane, D., Murphy, K., Murphy, E. & Lecasse, Y. (2015). Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 23(2), doi : 10.1002/14651858.CD003793.pub3
- McConaughy, E.A., DiClemente, C.C., Prochaska, J.O., & Velicer, W.F. (1989). Stages of Change in Psychotherapy : A follow-up report. *Psychotherapy : Theory, Research and Practice*, 26(4), 494-503.
- McConaughy, E.A., Prochaska, J.O., & Velicer, W.F. (1983). Stages of change in psychotherapy: Measurement and sample profiles. *Psychotherapy: Theory, Research, and Practice*, 20(3), 368- 375. doi: 10.1037/h0090198
- Marchand, E. (2016). BPCO : De vraies nouveautés ? *Louvain Med*, 135(5), 315-319
- Missine, S., Verduyck, P., & Hercot, D. (2017). Tableau de bord de la santé en Région bruxelloise Maladies chroniques. Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. Commission communautaire commune. Bruxelles.
- Monneraud, L., Brochard, P., Raherison, C., Housset, B & Andujar, P. (2017). Comment fait-on avec

la BPCO ? Positionnements identitaires, normalisation et stratégies d'invisibilisation de la maladie chronique. *Anthropologie et Santé*. Association Amades. doi : 10.4000/anthropologiesante.2588

Monney, G. (2020). Stoptabac.ch : Fumer altère irrémédiablement les voies respiratoires. Retrieved March 21, 2020, from <https://www.stop-tabac.ch/fr/risques-et-maladies/les-maladies-consecutives-au-tabagisme/bpco>

Müller-Nordhorn, J., Roll, S. , & Willisich, S.-N. (2004). Comparison of the short form (SF)-12 health status instrument with the SF-36 in patients with coronary disease, *Heart*, 90, 523-527. doi : 10.1136/htr.2003.013995

Nici, L., Donner, C., Wouters, E., Zuwallack, R., Ambrosino, N., Bourbeau, J., Carone, M., Celli, B., Engelen, M., Fahy, B., Garvey, C., Goldstein, R., Gosselink, R., Lareau, S., MacIntyre, N., Maltais, F., Morgan, M., O'Donnell, D., Prefault, C.,... Troosters, T. (2006). American Thoracic Society/ European Respiratory Society. *Am J Respir Crit Care Med*, 173, 1390-1413

Nielen, M., Poos, R., Voorrips, L., van Oers, F., de Roos, M., de Bruin, A. (2020). Eenduidige cijfers over morbiditeit : morbiditeitscijfers op basis van in de zorg geregistreerde gegevens. Utrecht : Nivel.

Ninot, G. (2014). La qualité de vie liée à la santé dans les maladies chroniques. In F.Bacro (Ed.), *La qualité de vie : approches psychologiques*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes

Observatoire de la Santé de la Province de Luxembourg. (2013). Tableau de Bord Santé Environnement. Pierre-Henry Goffinet.

Ogden J. (2014). Le modèle transthéorique du changement (MTC). In de Boek (Ed.), *Psychologie de la santé*. (pp.60-63). UK.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1996). Retrieved May 16, 2019, from https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/54757/WHF_1996_vol.17_no.4_p_84-386_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2017). Bronchopneumopathie chronique obstructive : Principaux faits. Retrieved September 21, 2020, from [https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))

Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2019). Maladies chroniques. Retrieved September 19, 2020, from http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

- Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2019). Tabac : Principaux faits. Retrieved March 20, 2020, from <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/tobacco>
- Peleman, N. (2017). Vroegtig opsporen van COPD door middel van spirometrie. Universiteit Gent.
- Perez T., Serrier P., Probil C., & Mahdad A. (2013). BPCO et qualité de vie : Impact de la maladie en médecine générale en France. *Revue des Maladies Respiratoires*, 30(1), 22-32
- Pérol, D., Toutenu, P., Lefranc, A., Régnier, V., Chvetzoff, G., Saltel, P. & Chauvin, F. (2007). L'éducation thérapeutique en cancérologie : Vers une connaissance des compétences du patient. *Bull Cancer*, 94(3), 267-274. doi : 10.1684/bdc.2007.0215
- Perriot, J. (2006). Arrêt du tabagisme : Les bénéfices sur la santé de l'arrêt sont multiples et concernent tous les viscères. *Revue du Praticien Médecine Générale*, 20(750), 1275-1278.
- Peto, R., Darby, S., Deo, H., Silcocks, P., Whitley, E. & Doll, R. (2000). Smoking, smoking cessation, and lung cancer in the UK since 1950 : Combination of national statistics with two case control studies. *Br. Med. J.* 321, 323-329.
- Camille Picard. (2018). Interactions entre les traitements cardiovasculaires pris au long cours e morbi-mortalité postopératoire chez les patients de chirurgie aortique en fonction de l'importance du saigne-ment préopératoire. Médecine humaine et pathologie. Dumas
- Post M.W.M., (2014). Definitions of quality of life : What happened and how to move on. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 167-180 doi: 10.1310/sci2003-167
- Prović, I. (2019). Multi-omics Study of Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Related Disorders. University Rotterdam. DANS. <http://hdl.handle.net/1765/118758>
- Conseil Québécois sur le tabac et la santé. (2020). Les ravages du tabagisme : le tabac diminue la qualité et l'espérance de vie des fumeurs. Retrieved March 21, 2020, from https://quebecsanstabac.ca/je_minforme/dangers-sante/qualite-vie
- Quétant, S., Rochat, T., & Pison, C. (2010). Résultats de la transplantation pulmonaire. *Revue des Maladies Respiratoires*, 27, 921-938. doi : 10.1016/j.rmr.2010.08.001
- Rasle, N., Bruchon-Schweitzer, M., & Gilliard, J. (2002). Les conduites tabagiques : structure et déterminants : Les addictions : Addition, identité et modèle. *Psychologie française*, 47(4), 49-60.
- Razavi, D. & Delvaux, N. (2008). Adaptation, résilience et troubles psychiatriques. In *Précis de psycho-oncologie de l'adulte* (pp. 123-140). Bruxelles, Belgique : Elsevier Masson.

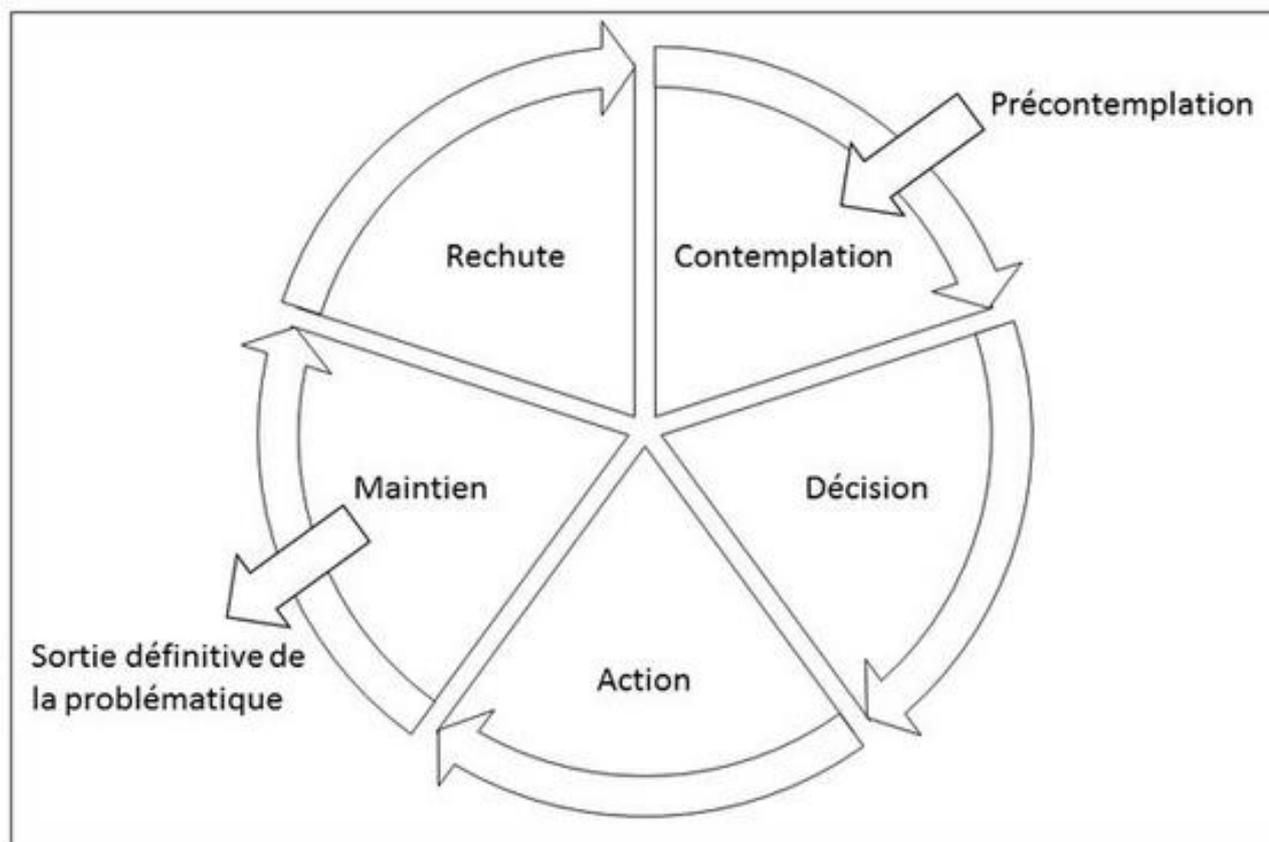
- Renard, F. & Devleeschauwer, B. (2019). Health status report 2019 : L'état de santé en Belgique. Bruxelles, Belgique : Sciensano. doi: D/2019/14.440/3
- Roche, N. (2004). Détection précoce de la BPCO : Intérêt, objectif, moyens. *Souffle*, 7, 33-38.
- Rossier, V., Zimmermann, G., & Besson, J. (2009). La place de la psychothérapie dans les soins aux personnes toxicodépendantes. *Psychothérapies*, 2(29), 91-99.
- Rothe, T. (2006). Hyperinflation pulmonaire dynamique : implications pour la pratique clinique. *Forum Med Suisse*, 6, 474-478. doi : [10.4414/fms.2006.05865](https://doi.org/10.4414/fms.2006.05865)
- Santé Publique France [SPF]. (2019). BPCO et insuffisance respiratoire chronique. Retrieved February 15, 2020, from <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/bpco-et-insuffisance-respiratoire-chronique>
- Sardu, C., Mereu, A., Sotgiu, A., Andrissi, L., Jacobson, M.K., & Contu, P. (2012). Antonovsky's Sense of Coherence Scale: Cultural Validation of SOC questionnaire and Socio Demographic Patters in an Italian population, *Clin Pract Epidemiol Ment Health*, 8, 1-10. doi:10.2174/1745017901208010001
- Sergysels, R., Similowski, T. & Roche, N. (2008). La distension doit-elle devenir la préoccupation principale de la prise en charge de la BPCO ? *Revue des Maladies Respiratoires*, 25(10), 1219-1222. doi : RMR-12-2008-25-10-0761-8425-101019-200812657
- Service de Santé Public Belge (SPFB). (2020). Qualité de vie. Retrieved July 5, 2020, from <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/esperance-de-vie-et-qualite-de-vie/qualite-de-vie>
- Seutin, V. (2020). Le tabac en questions : 30 questions pour démêler le vrai du faux. Mardaga.
- Siebelts, J. (2020). Coronavirus and COPD : What you should know. In Respiratory Health Association. Retrieved April 18, 2020, from <https://resphealth.org/coronavirus-effects-copd/>
- Sciensano. (2020). Covid-19. Retrieved April 19, 2020, from <https://epistat.wiv-isp.be/covid/>
- Sin, D.D., Anthonisen, N.R., Soriano, J.B. & Agusti, A.G. (2006). Mortality in COPD : role of comorbidities. *Eur Respir*, 28, 1245-1257. doi : 10.1183/09031936.00133805
- Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF). (2010). Définitions, classification, facteurs pronostics. *Revue des Maladies Respiratoires*, 27, 11-18. doi : 10.1016/S07618425(10)70003-6

- Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH). (2020). La transplantation pulmonaire aujourd'hui. Retrieved May 24, 2020, from <http://www.cfch.ch/fr/mucoviscidose/traitement/transplantation/pulmonaire>
- Spruit, M.A., Burtin, C., De Boever, P., Langer, D. Vogiatzis, L., Wouters, E. & Franssen, F. (2016). COPD and exercise : does it make a difference ? *Breathe*, 12, 1-12. doi : [10.1183/20734735.003916](https://doi.org/10.1183/20734735.003916)
- Taieb, C., Piergiovanni, J., Dupont, C., Randahxe, G., Marionneau, N., & Myon, E. (2008). Tabac et jeunes adultes : Impact sur la qualité de vie. *Revue des maladies respiratoires*, 21(1), 88-97. doi: RMR-01-2004-21-1-0761-8425-101019-ART228
- Thabane, M. & COPD Working Group. (2012). Smoking cessation for patients with chronic obstructive-pulmonary-disease (COPD) : An evidence-based analysis. *Health Technology Assessment Series*, 12(4), 1-50.
- URICA. (2018). Echelle d'évaluation de la motivation au changement. Retrieved June 16, 2020, from: <http://psychocriminologie.free.fr/?p=4663>
- Vaske I., Kenn K., Keil D.C., Rief W., & Stenzel N.M. (2017). Illness perceptions and coping with disease in chronic obstructive pulmonary disease: Effects on health-related quality of life. *Peer Reviewed Journal*, 22(12), 1570-1581
- Watz, H., Waschki, B., Meyer, T. & Magnussen, H. (2009). Physical activity in patients with COPD. *European Respiratory Journal*, 33, 262-272. doi : 10.1183/09031936.00024608
- Weinig, S. (2017). Autogestion : Comment renforcer sa propre résilience. In WEKA. Retrieved July 27, 2020, <https://www.weka.ch/themes/competences-personnelles/gestion-de-soi/gestion-de-soi/article/autogestion-comment-renforcer-sa-propre-resilience/>
- Xu, Z., Lei,S., Yijin, W., Jiyuan, Z., Lei, H., ... Fu-Sheng, W. (2020). Pathological findings of COVID-19 associated with acute respiratory distress syndrome. *Case Report*, 8(4), 420-422. doi :[https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30076-X](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30076-X)

8 ANNEXES

Annexe 1

L'évolution circulaire des stades du modèle transthéorique du changement de Prochaska et DiClemente (Rossier et al., 2009)



1. *Précontemplation* : la personne ne se rend pas compte du problème, elle n'a ni désir ou intention de changer.
2. *Contemplation* : prise de conscience qu'un problème existe, l'intention au changement débute mais sans passage à l'acte. Stade caractérisé par l'ambivalence.
3. *Décision* : la personne prend la décision de changer, passe le cap de l'ambivalence.
4. *Action* : le changement commence réellement et mise en place d'un nouveau comportement.
La personne agit concrètement et activement.
5. *Maintien* : le comportement installé, il faut le maintenir à plus long terme. On considère qu'après 6 mois, le comportement se stabilise et se consolide dans le temps. La personne sort de son problème.
6. *Rechute* : processus normal et quasiment inévitable de changement. La personne retombe alors à un des stades précédents du modèle. C'est en ça que ce modèle est défini comme circulaire : les personnes se déplacent dans le processus de changement, et à tout moment, l'individu peut aller de l'avant ou faire marche arrière.

Annexe 2 :

Lettre d'information au volontaire



Formulaire d'information au volontaire

TITRE DE LA RECHERCHE

La qualité de vie des patients atteints de BPCO et des fumeurs avérés : étude comparative au sein des deux populations.

ETUDIANT RESPONSABLE

MARTORANA Claire
Etudiante en psychologie
Téléphone : 0495. 61.89.95
Email : clairemartorana@student.uliege.be

PROMOTEUR

Prof. Céline Stassart
Université de Liège
Service de Psychologie de la Santé
Quartier Village 2, Rue de l'Aunaie, 30-32,
Bât. B38B, Sart Tilman,
4000 Liège

DESCRIPTION DE L'ETUDE

Dans le cadre de votre prise en charge médicale ou de votre suivi à long terme, vous êtes invité à participer à cette étude clinique qui porte sur la qualité de vie des patients atteints de la maladie chronique « broncopneumopathie chronique obstructive ». Cette étude se destine à mieux comprendre la façon dont le patient est satisfait de sa vie malgré la maladie et de comparer cette population de malades à une population de fumeurs. Aujourd'hui, de plus en plus de personnes souffrent d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), telles que la *broncopneumopathie chronique obstructive*, qui touche les voies respiratoires. Les maladies chroniques sont généralement des affections de longue durée dont la progression est lente. Elles vont donc avoir un impact important sur de nombreuses dimensions de la vie de l'individu : relationnelle, financière, sociale, médicale, psychologique, spirituelle, etc. Dans ce contexte, nous pensons qu'il est essentiel de mieux connaître l'effet de la maladie chronique sur la qualité de vie du patient et ses conséquences à long terme. La BPCO reste d'ailleurs une inconnue pour beaucoup de personnes.

Pour cela, nous vous proposons de répondre à **huit questionnaires**. Ils porteront sur votre qualité de vie depuis la maladie/consommation de tabac. Ces questionnaires vous seront transmis directement soit par un intervenant médical ou psychosocial du service dans lequel vous êtes suivi, soit directement par le mémorant, soit par mail ou par courrier postal (dans ce dernier cas, une enveloppe et un timbre vous permettant de nous les renvoyer facilement seront fournis). La durée de passation est d'environ **1h15**.

INFORMATIONS IMPORTANTES

S'il existe une anomalie dans les paramètres enregistrés pendant l'étude, elle sera communiquée à votre médecin ou psychologue, avec votre accord.

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l'étude, auront accès aux données récoltées. Toutes les données acquises dans le cadre de cette étude seront traitées de façon anonyme¹. L'anonymat sera assuré de la façon suivante. A partir de la première étape de l'étude (le recrutement) et tout au long de l'acquisition et du stockage des données, vos données se voient attribuer un code de participant (e.g. COGFAL001, COGFAL = nom de l'étude, 001 = nom du participant). Seuls l'investigateur principal et la personne en charge du recrutement et de votre suivi auront accès à un fichier crypté, contenant votre nom, prénom, ainsi que vos coordonnées de contact. Ces personnes devront signer une déclaration de confidentialité. S'il est nécessaire de faire référence à un volontaire en particulier, ce ne sera qu'en utilisant des codes. Seul le responsable de l'étude ainsi que la personne en charge de

¹L'anonymisation des données consiste à empêcher de faire un lien entre la personne ou l'entité qui a participé à l'étude et les données recueillies. Une première étape consiste à effacer le nom du fichier de données et à attribuer un code (tel que par exemple le numéro d'inclusion dans l'étude) ou un pseudonyme aux données. Ce code ou ce pseudonyme sera connu seulement de l'expérimentateur et du promoteur. Si une clé de décodage doit être conservée, elle doit se trouver dans un fichier et répertoire différent de celui où sont stockées les données recueillies, et doit être cryptée

vosre suivi auront accès aux données, permettant d'associer votre code de participant à votre nom et prénom ainsi qu'à vos coordonnées de contact.

Les données codées issues de votre participation à cette recherche peuvent être transmises pour utilisation dans le cadre d'une autre recherche en relation avec cette étude-ci, et elles seront éventuellement compilées dans des bases de données accessibles uniquement à la communauté scientifique. Les données que nous partageons posséderont uniquement un numéro de code, de telle sorte que personne ne pourra en déduire votre nom ou quelles données sont les vôtres. En l'état actuel des choses, ces informations ne permettront pas de vous identifier. Si nous écrivons un rapport ou un article sur cette étude ou partageons les données, nous le ferons de telle sorte que vous ne pourrez pas être identifié directement. Nous garderons la partie privée de vos données (données d'identification comme nom, coordonnées, etc.) dans un endroit sûr pour un maximum de 1 année (durée nécessaire à la réalisation de l'étude). Après cette période de temps, nous détruisons ces informations d'identification pour protéger votre vie privée. Vos données privées conservées dans la base de données sécurisée sont soumises aux droits suivants : droits d'accès, de rectification et d'effacement de cette base de données. Pour exercer ces droits, vous devez vous adresser au chercheur responsable de l'étude ou, à défaut, au délégué à la protection des données de l'Université de Liège, dont les coordonnées se trouvent au bas du formulaire d'information. Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles stockées pour une durée maximale de 5 ans.

Si vous changez d'avis et décidez de ne plus participer à cette étude, nous ne recueillerons plus de données supplémentaires vous concernant et vos données d'identification seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront être conservées et traitées de façon statistique.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent le Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679), les droits du patient (loi du 22 août 2002) ainsi que la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine. Toutes les procédures sont réalisées en accord avec les dernières recommandations européennes en matière de collecte et de partage de données. Ces traitements de données à caractère personnel seront réalisés dans le cadre de la mission d'intérêt public en matière de recherche reconnue à l'Université de Liège par le Décret définissant le paysage de l'enseignement supérieur et l'organisation académique des études du 7 novembre 2013, art.2.

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à l'expérience. Vous conserverez une copie de ce consentement ainsi que les feuilles d'informations relatives à l'étude.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de psychologie, logopédie et des sciences de l'éducation de l'Université de Liège et du comité d'éthique hospitalo-facultaire Universitaire de Liège. En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis

favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes à contacter

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses.

Si vous avez des questions ou en cas de complication liée à l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

MARTORANA Claire, étudiante

0495.61.89.95

CLAIRE.MARTORANA@STUDENT.ULIEGE.BE

Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la protection des données
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Annexe 3 :

Formulaire de consentement



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

CONSETEMENT ECLAIRE POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	La qualité de vie des patients atteints de BPCO et des fumeurs avérés : étude comparative au sein des deux populations
Chercheur responsable	MARTORANA Claire
Promoteur	Céline Stassart
Service et numéro de téléphone de contact	Unité de psychologie de la santé 0495.61.89.95

- *Je, soussigné(e), déclare :*
- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche.

- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que le chercheur/mémorant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la **confidentialité de ces données**. Je conserve le droit de regard et de rectification sur mes données personnelles (données démographiques). Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel. Je dispose également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).
- les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 12 mois.
- j'accepte que le psychologue, pneumologue ou médecin traitant qui me suit transmette les données de mon dossier médical nécessaires à la réalisation de cette étude (et uniquement celles-là) au mémorant responsable.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour être participant à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Annexe 4 :

Questionnaire sociodémographique



Code :

Date de l'évaluation : __/__/20__

1. Questionnaire sociodémographique :

Section 1 – QUESTIONS GENERALES

[1] Veuillez indiquer la date d'aujourd'hui : __/__/__

[2] Quelle est votre date de naissance : __/__/__

[3] Quel est votre sexe ? 1 homme
 2 femme

[4] Pour le moment, vous êtes : 1 célibataire
 2 marié(e) ou cohabitant(e)
 3 divorcé(e) ou séparé(e)
 4 veuf/veuve

[5] Quel est votre plus haut niveau d'études ?
1 école primaire
2 école secondaire (enseignement général)
3 école secondaire (enseignement technique et professionnel)
4 Études supérieures
5 Études universitaires
6 Autre
Si autre, spécifiez.....

[6] Avez-vous des enfants ? 0 non 1 oui

Section 2 – QUESTIONS MEDICALES

[7] Quel est le diagnostic qui vous été donné :

[8] Quelle est la date exacte du diagnostic : ___ / ____ (mois et année)

[9] Quel(s) traitement(s) avez-vous reçu ?

[10] Avez-vous encore un suivi régulier pour votre maladie ?

0 non 1 oui

[11] Si oui, qui s'occupe de ce suivi (plusieurs réponses possibles) ?

- 1 Médecin de famille
- 2 Médecin spécialiste (oncologue, radiologue, diabétologue, neurologue, pneumologue)
- 3 Infirmière
- 4 Autres professions paramédicales (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, etc.)

Si vous fumez, à combien estimez-vous le nombre de cigarettes fumées par jour ?

Depuis combien de temps fumez-vous ? Si non, depuis combien de temps avez-vous arrêté ?

|

Section 3 - SITUATIONS DE VIE

[12] Durant ces derniers mois, avez-vous vécu un ou des événement(s) difficile(s) ayant actuellement un impact négatif sur votre état psychologique ?

0 non 1 oui

[13] Si oui, ces événements étaient-ils directement liés à la maladie ?

0 non 1 oui

[14] Cochez le ou les événement(s) au(x)quel(s) vous avez été confronté(e) durant ces derniers mois (plusieurs réponses possibles) :

- 1 Divorce
- 2 Perte d'emploi
- 3 Décès d'un proche ou d'un membre de la famille
- 4 Difficultés financières
- 5 Accident personnel grave
- 6 Accident d'un proche ou d'un membre de la famille
- 7 Problème chez un proche ou d'un membre de la famille
- 8 Autre

Si autre, spécifiez.....

Section 4 - EMPLOI

[15] Actuellement, vous êtes principalement :

- 1 Ouvrier/ouvrière
- 2 Employé(e)
- 3 Cadre
- 4 Indépendant(e)
- 5 Homme ou femme au foyer
- 6 Sans emploi
- 7 Pensionné(e)
- 8 Handicapé(e) / en incapacité de travail
- 9 Autre

Si autre, spécifiez.....

[16] Si vous travaillez, quel est votre temps de travail ?

- 1 pas concerné(e)
- 2 temps plein
- 3 temps partiel

Si temps partiel, spécifiez.....

[17] Si vous êtes actuellement sans emploi, avez-vous déjà eu un emploi ?

0 non 1 oui

[18] Si oui, dans quel type de fonction ?

- 1 Ouvrier
- 2 Employé
- 3 Cadre
- 4 Indépendant
- 5 Autre

Si autre, spécifiez.....

[19] Pensez-vous que la maladie et/ou les traitements associés ont eu un impact sur votre emploi ?

0 non 1 oui

[20] Si oui, quel a été l'impact (positif ou négatif) de la maladie et/ou des traitements associés sur votre emploi (plusieurs réponses possibles) ?

- 1 J'ai/j'ai eu plus d'ambitions pour mon emploi en raison de ma maladie ou de ses traitements
- 2 J'ai/j'ai eu moins d'ambitions pour mon emploi en raison de ma maladie ou de ses traitements
- 3 Je suis handicapé(e)/incapable de travailler en raison de ma maladie ou de ses traitements
- 4 J'ai réduit mon temps de travail en raison de ma maladie ou de ses traitements
- 5 J'ai été pensionné(e) plus tôt que prévu en raison de ma maladie ou de ses traitements
- 6 Autre

Si autre, spécifiez.....

Annexe 5 :

Présentation des données sociodémographiques des populations étudiées en pourcentage.

	BPCO Général (N=57)	BPCO Reva (N=45)	BPCO Nreva (N=7)	BPCO Greffé (N=5)	Fumeurs (N=9)
Âge moyen (écart-type)	63,15 (10,86)	63,067 (11,18)	60,43 (11,96)	67,8 (4,55)	49,34 (13,43)
Sexe (%) :					
Hommes	45,61	46,67	14,29	20	33,33
Femmes	54,39	53,33	85,71	80	66,67
Niveau sociodémographique (%) :					
Célibataire	21%	22,22		40	77,78
Marié(e)	54,4%	53,33	71,43	40	11,11
Divorcé(e)	14%	13,33	14,29	20	11,11
Veuf(ve)	10,5%	11,11	14,29		
Niveau scolaire (%) :					
<u>Enseignement :</u>					
Primaire	3,5%	4,44			
Secondaire général	35%	37,78	28,57	20	
Secondaire technique	19,3%	17,78	28,57	20	33,33

Supérieur	26,3%	26,67	14,29	40	66,67
Universitaire	12,9%		14,29		
Autres		13,33	14,29	20	
Emploi (%) :					
Ouvrier(ière)					11,11
Employé(e)					22,22
Cadre					11,11
Indépendant(e)					
Homme/femme au foyer					
Sans emploi	5,26%	6,67			
Pensionné(e)	61,40%	64,44	42,86	60	11,11
Handicapé(e)/incapacité(e)	31,58%	20	42,86	20	22,22
Autres	8,77%	6,67	14,29	20	22,22
^aSuivis médicaux (%) :	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	-
Médecin généraliste	70,18	66,67	100	60	
Médecin spécialiste	98,25	100	85,71	100	
Infirmier(ière)	7,02	8,89			
Autres (psychologue, kinésithérapeute...)	43,86	40	57,14	40	
Événements traumatiques (%)	52,63	25,56	42,86	40	33,33

Événements liés à la maladie (%) :	24,56	28,89	14,29	0	
Impact maladie sur le travail (%) :	49,12	42,22	71,43	80	
^bConsommation de tabac (%) :					
Arrêt	24,56	8,89	71,43	100	
8-10 cpj	1,75	2,22			33,33
20-25 cpj		2,22			66,67
30 cpj			14,29		
35 cpj			14,29		

^aCes informations n'ont pas été récoltées dans la population "fumeurs".

^bPour les 39 patients testés en 2018, nous n'avons pas les informations concernant la consommation de tabac. Les résultats énoncés concernent donc uniquement les 9 fumeurs et 18 participants BPCO répartis comme suit : 6 BPCO revalidation, 5 greffés et 7 patients sans revalidation. Pour les fumeurs, la durée du tabagisme est prise en compte : celle-ci varie entre 11 et 44 ans de consommation. Cpj signifie cigarettes par jour.

Objectifs : Cette recherche, consistant en une étude exploratoire de la qualité de vie des patients BPCO en la comparant à une population de fumeurs, comptait plusieurs objectifs : globalement, nous souhaitons mettre en évidence un profil de qualité de vie dans la maladie BPCO. Précisément, les postulats de l'étude étaient d'abord de comparer la qualité de vie des patients BPCO par rapport à la population saine et fumeuse. Ensuite, d'observer des différences entre la population BPCO et fumeurs concernant différents paramètres liés à la qualité de vie. Enfin, d'étudier le lien éventuel entre qualité de vie et ces autres variables dans la maladie.

Participants : Au total, l'échantillon comptait 66 participants, 37 femmes et 29 hommes. 57 patients faisaient partie du groupe BPCO : 7 patients ne suivant pas la revalidation, 45 patients en revalidation, 5 patients greffés. Les fumeurs étaient au nombre de 9.

Méthodologie : Pour cette recherche, nous avons d'abord évalué la qualité de vie des populations. Pour ce faire, nous avons utilisé le Questionnaire de Santé Physique et Psychologique version courte (SF12 ; Ware, Kosinski & Keller, 1996). Pour compléter l'étude de cette variable, nous nous sommes intéressés à d'autres indices : la résilience, le sens de la cohérence, l'éducation à la santé, l'anxiété-dépression et le stade de changement. Pour y parvenir, nous avons utilisé différents questionnaires: l'Echelle de Résilience de Connor-Davidson (CD-RISC ; Connor, Davidson & Lee, 2003), l'Echelle de Sens de la Cohérence, version raccourcie (SOC-13 ; Antonovsky, 1987), le Questionnaire d'Impact de l'Education à la Santé – version française (heiQ-fv ; Bélanger et al, 2014), l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS ; Zigmond & Snaith, 1983) et l'University of Rhode Island Change Assessment Scale (URICA ; McConaughy et al., 1983).

Résultats : Les analyses qualitatives, consistant à une comparaison des moyennes des différents questionnaires, ont mis en évidence que les BPCO obtiennent des scores positifs pour les variables SOC et de qualité de vie mentale comparé aux fumeurs, ce qui pourrait signifier que les BPCO présentent une meilleure qualité de vie et un sens de la cohérence plus présent. Les patients transplantés obtiennent les meilleurs résultats parmi les BPCO pour toutes les variables contrairement à la population malade sans revalidation. Celle-ci obtient les moyennes les plus faibles comparés aux autres groupes de notre étude. Les stades de changement sont similaires dans toutes les autres populations excepté pour les patients sans revalidation. Nous avons également observé l'existence d'association entre le fait d'être informé quant à sa santé et les capacités de résilience, entre le sens de la cohérence et l'éducation à la santé, entre le sens de la cohérence et la qualité de vie mentale, et entre les capacités de résilience et le sens de la cohérence. Une relation négative est également observée entre le niveau d'anxiété et dépression et la qualité de vie mentale.

Conclusion : Il semble bien exister des différences en termes de qualité de vie et de paramètres selon qu'on soit atteint de la maladie ou non. Au sein même des malades, il existe également des différences entre les populations, en fonction de la participation ou non à un programme de revalidation ou ceux qui ont subi une transplantation pulmonaire. Enfin, en ce qui concerne le lien entre les variables, nous avons surtout mis en évidence la relation entre la qualité de vie mentale et le sens de la cohérence et l'anxiété-dépression. Cela signifie que plus la personne a un sens élevé de cohérence, plus la qualité de vie augmente, et plus la personne présente des symptômes d'anxiété ou dépression, plus la qualité de vie diminue. Évidemment, des études ultérieures devront être effectuées afin d'appuyer ces résultats par des données statistiques plus puissantes.