

# **Prise en charge infirmière de la dyspnée chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique**

Travail de Bachelor

Par  
**Lorena Glardon et Laura Balmer**  
Bachelor 2015

Sous la direction de : Alain Verdon

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**  
Filière soins infirmiers

12 juillet 2018

## Résumé

**Introduction :** L'insuffisance cardiaque (IC) est un problème de santé de plus en plus présent dans notre société. Il s'agit d'une pathologie complexe engendrant de nombreux symptômes. La dyspnée fait partie des manifestations les plus courantes et peut être inconfortable au quotidien. Sa prise en charge se révèle être un véritable défi pour les soignants du fait de ses étiologies multiples. **Objectif :** Le but de ce travail est de trouver comment favoriser/ permettre une gestion appropriée de la dyspnée chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique.

**Méthodologie :** Six articles ont été sélectionnés pour cette revue de littérature. Il s'agit de quatre études quantitatives et deux études qualitatives trouvées sur les bases de données PubMed et Cinahl. Chaque article a été analysé avec l'aide de deux grilles de lecture (grille résumé et grille de lecture critique). Les principales informations ont été catégorisées puis synthétisées. **Résultats :** Les résultats ont été classés en se basant sur la théorie de gestion des symptômes qui est le cadre conceptuel choisi pour ce travail. Les différentes catégories sont : expérience des symptômes, autogestion de l'insuffisance cardiaque et conséquences des symptômes. **Conclusion :** Cette revue de littérature a permis de mettre en lumière différentes pistes d'action permettant de favoriser la gestion de la dyspnée chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Néanmoins, les études s'accordent sur la nécessité de poursuivre les recherches avec de plus grands échantillons ainsi que sur la nécessité de développer une échelle standardisée d'évaluation de la dyspnée.

**Mots clés :** insuffisance cardiaque, dyspnée, prise en charge, auto-soins, gestion des symptômes.

## Tables des matières

Résumé .....	i
Liste des tableaux .....	iv
Liste des figures .....	v
Remerciements .....	vi
Introduction .....	1
Problématique .....	3
L'insuffisance cardiaque .....	3
La dyspnée .....	6
Question de recherche .....	8
Cadre théorique .....	9
Théorie / Aspects théoriques .....	9
Concepts .....	10
L'adaptation .....	10
L'adhésion thérapeutique .....	10
La qualité de vie .....	11
Méthodologie .....	9
Devis de recherche .....	12
Critères d'inclusions et d'exclusion .....	12
Recherche et sélection d'article .....	12
Analyse des articles et synthèse des résultats .....	14
Résultats .....	12
Présentation des articles .....	16
Caractéristiques de l'ensemble des articles .....	16
Méthodologie des études retenues .....	16
Présentation de chacun des articles .....	17
Présentation des thèmes .....	21
Expérience des symptômes .....	22
Autogestion de l'insuffisance cardiaque .....	24
Conséquences des symptômes .....	26
Discussion .....	16
Expérience des symptômes .....	30
Stratégie de gestion des symptômes .....	31

Effets obtenus sur l'état des symptômes.....	32
Implications dans la pratique, l'éducation et la recherche.....	33
Limites de ce travail .....	34
Conclusion .....	29
Références.....	37
Appendice A.....	I
Déclaration d'authenticité .....	II
Appendice B.....	III
Grilles de résumé d'un article scientifique.....	IV
Appendice C.....	XLI
Grilles de lecture critique d'un article scientifique .....	XLII
Appendice D.....	LXI
Diagramme de Flux.....	LXII

**Liste des tableaux**

Tableau 1: Problématique sous forme de PICO.....	13
Tableau 2 : Recherches Cinahl .....	14
Tableau 3 : Recherches PubMed .....	14

### Liste des figures

Figure 1 Causes de décès en Suisse en 2015 par l'Office Fédéral de la Statistique [OFS] (2017) p.1 .....	3
Figure 2: Proportions par cantons suisses par OBSAN (2017) .....	4
Figure 3: Comparaison Suisse-canton de Fribourg par OBSAN (2017).....	4
Figure 4 : Schéma théorique de la théorie de gestion des symptômes de Eicher et al., (2013) p.17 .....	29

### **Remerciements**

Nous tenons à remercier chaleureusement Madame Falta Boukar, responsable du module 22, pour ses apports théoriques et ses précieux conseils.

Nous remercions aussi Monsieur Alain Verdon, notre directeur de recherche, pour son suivi, ses conseils et le temps qu'il nous a consacré tout au long de ce travail de Bachelor.

Nous remercions finalement toutes les personnes qui ont relu notre travail de Bachelor et proposé des corrections orthographiques et grammaticales.

## Introduction



En 1996, la Suisse adoptait une nouvelle loi fédérale sur l'assurance-maladie, la LAMal. Dès ce moment, les coûts de la santé n'ont cessé d'augmenter presque chaque année (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2016). Dans ce contexte, la gestion des pathologies chroniques devient de plus en plus une nécessité au niveau national. La décompensation cardiaque est un problème majeur de santé publique. Elle possède une prévalence élevée et a de grandes répercussions tant sur la qualité de vie que sur le pronostic vital. De plus, elle engendre des coûts importants. En effet, lors d'une hospitalisation pour une insuffisance cardiaque, une estimation de son coût a été faite et elle s'élève à 16'000 francs (Gaspoz et al., 2012). Ces coûts élevés sont en lien avec les comportements des patients qui ne reconnaissent pas les symptômes de décompensation et tardent à consulter un médecin. Malgré la mise en place de soins de qualité et l'avancée des recherches médicales basées sur des preuves, le nombre d'hospitalisation pour l'insuffisance cardiaque reste très élevé (Gaspoz et al., 2012).

L'insuffisance cardiaque est de plus en plus présente dans notre société et nous y serons donc de plus en plus confrontés. Elle présente de multiples symptômes dont la dyspnée est le plus fréquent, mais aussi l'un des plus difficile à prendre en charge [Traduction libre] (Kupper, Bonhof, Westerhuis, Widdershoven, & Denollet, 2016, p.201). Les auteures ont donc trouvé pertinent de travailler la thématique de l'insuffisance cardiaque et plus particulièrement la gestion de ses symptômes dans cette revue. Elles se sont intéressées de plus près à la prise en charge de la dyspnée et son évaluation, ainsi qu'aux moyens mis en place pour la soulager.

## Problématique

### L'insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque fait partie des maladies graves se manifestant par de nombreux symptômes. Elle est la première cause de mortalité cardiovasculaire dans le monde (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2017) et sa prévalence varie de 1 à 2% dans la population adulte dans la plupart des pays industrialisés (Keta, 2017). En Suisse, en 2015, les maladies cardio-vasculaires représentaient la première cause de mortalité (Observatoire suisse de la santé [OBSAN], 2017). Figure 1 Causes de décès en Suisse en 2015 par l'Office Fédéral de la Statistique [OFS] (2017) p.1

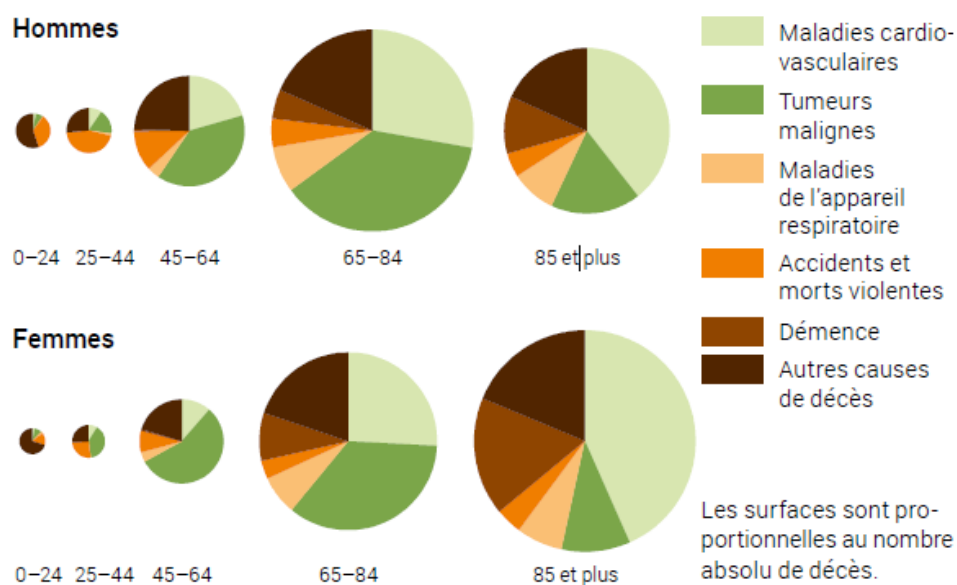


Figure 1 Causes de décès en Suisse en 2015 par l'Office Fédéral de la Statistique [OFS] (2017) p.1

Au niveau mondial, ce n'est pas moins de 26 millions de personnes qui sont touchées par l'insuffisance cardiaque en 2016 [Traduction libre] (Ambrosy et al., 2014, p.1123). En comparaison, en Suisse, actuellement, la Fondation Suisse de

Cardiologie estime la prévalence à 150'000 cas (Fondation Suisse de Cardiologie, n.d.). Figure 2: Proportions par cantons suisses par OBSAN (2017)

Le canton de Fribourg est le deuxième canton le plus touché après celui du Jura, avec une incidence de 203.1 cas pour 100'000 habitants (OBSAN, 2017). Figure 3: Comparaison Suisse-canton de Fribourg par OBSAN (2017)

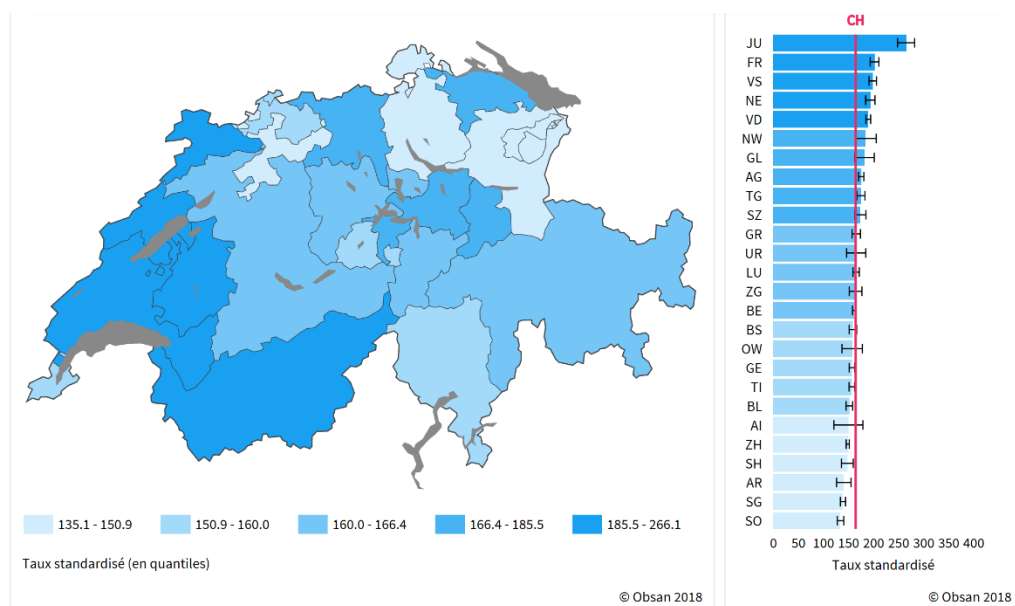


Figure 2: Proportions par cantons suisses par OBSAN (2017)

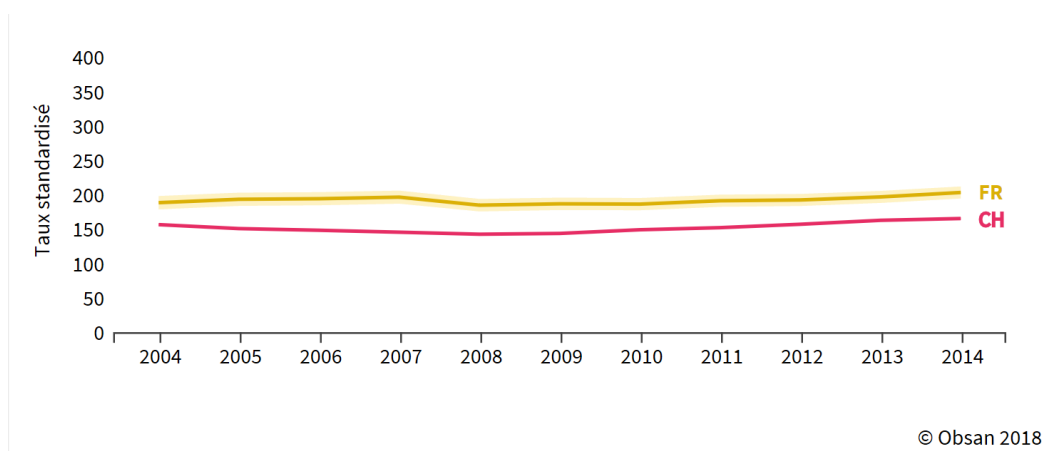


Figure 3: Comparaison Suisse-canton de Fribourg par OBSAN (2017)

D'après ces chiffres, il ressort que la problématique de l'insuffisance cardiaque est importante, car elle touche un nombre conséquent de la population que cela soit en Suisse ou au niveau mondial.

L'insuffisance cardiaque consiste en une diminution de la fonction cardiaque où le cœur n'est plus capable de pomper suffisamment de sang pour couvrir les besoins énergétiques de l'organisme (OBSAN, 2017). L'insuffisance cardiaque est presque toujours une maladie chronique à long terme. Plus l'âge est avancé, plus l'insuffisance cardiaque devient courante. Le risque augmente également avec les facteurs classiques de risques cardio-vasculaires. Quand un cœur commence à défaillir, de l'eau peut s'accumuler dans le corps; cela se manifeste par un gonflement (œdème), généralement dans les jambes et les chevilles. Le liquide peut également s'accumuler dans les poumons, causant un essoufflement. C'est ce qu'on appelle l'œdème pulmonaire [Traduction libre] (American Heart Association [AHA], 2018).

L'insuffisance cardiaque est à l'origine d'hospitalisations répétées, d'une altération de la qualité de vie du patient et d'une perte d'autonomie pour le patient âgé. En effet, il s'agit d'une maladie fréquente, grave et qui a un coût, dû notamment aux nombreuses rechutes et donc aux multiples réhospitalisations pour les patients. Il s'agit donc d'un problème majeur de santé publique (Laprérie et al., 2007).

Une des échelles utilisées pour définir un degré de gravité de l'insuffisance cardiaque est la classification « New York Heart Association (NYHA) ». Elle se divise en quatre catégories qui sont basées sur les limitations fonctionnelles des patients durant leurs activités physiques [Traduction libre] (American Heart Association [AHA], 2017).

### Classification de l'insuffisance cardiaque NYHA :

- I. Absence de limitations physiques. L'exercice physique ne cause ni fatigue, ni dyspnée, ni palpitations.
- II. Légère limitation durant l'exercice physique causant fatigue, dyspnée ou palpitations. Absence de symptôme au repos.
- III. Limitation marquée pendant l'exercice physique. Un faible effort (par ex. s'habiller) déclenche des symptômes (fatigue, dyspnée, palpitations).
- IV. Toutes activités physiques provoquent des symptômes d'insuffisance cardiaque. Ces symptômes sont également présents au repos.

Il existe également de nombreux questionnaires auto rapportés valides et reconnus dont un particulièrement pertinent d'après la littérature scientifique. Il s'agit d'un questionnaire auto-administré : *Minnesota Living with Heart Failure* qui mesure les effets de l'insuffisance cardiaque et des traitements de celle-ci sur la qualité de vie. Le contenu de ce questionnaire a été choisi pour être représentatif des façons dont l'insuffisance cardiaque peut affecter les dimensions physiques, émotionnelles, sociales et mentales importantes de la vie d'un patient. Le questionnaire comporte 21 items. Les questions évaluent l'impact des symptômes physiques fréquents de l'insuffisance cardiaque : dyspnée, fatigue, œdème des chevilles, difficultés à dormir [Traduction libre] (American Thoracic Society [ATS], 2004).

Un des symptômes prioritaires dans l'insuffisance cardiaque (Laprérie et al., 2007) et qui ressort dans ces différents outils d'évaluation est la dyspnée. En fonction des études, elle est présente dans 60 à 88% des cas chez les patients souffrant de troubles cardiaques [Traduction libre] (Solano, Gomes, Higginson, 2006, p.61).

### **La dyspnée**

Selon l'American Thoracic Society : La dyspnée est un terme utilisé pour caractériser une expérience subjective d'inconfort respiratoire qui consiste en des

sensations qualitativement distinctes dont l'intensité varie. L'expérience découle d'interactions entre de multiples facteurs physiologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux, et peut induire des réponses physiologiques et comportementales secondaires [Traduction libre] (1999, cité dans (Walthall, Jenkinson, & Boulton, 2017, p. 2037). Ce qui est significatif dans cette définition est la nature multifactorielle de la dyspnée [Traduction libre] (Walthall et al., 2017, p.2037), qui la rend difficile à traiter et à contrôler. En effet, la perception des symptômes est souvent peu claire et non spécifique et il n'y a qu'une correspondance modeste entre l'atteinte pulmonaire réelle et le degré de dyspnée [Traduction libre] (Kupper et al., 2016, p.207). De plus, la dyspnée altère significativement la capacité fonctionnelle et la qualité de vie indépendamment de la sévérité de la maladie [Traduction libre] (Kupper, et al., 2016, p.201).

Chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque, la dyspnée résulterait d'une congestion pulmonaire, car la dysfonction ventriculaire gauche entraîne une diminution du débit cardiaque et une augmentation de la pression veineuse pulmonaire. Cela conduit finalement à l'extravasation dans l'espace interstitiel et les alvéoles pulmonaires et altère la facilité de respiration, augmentant ainsi la dyspnée. Cependant, l'expérience de la dyspnée a plusieurs causes et peut provenir de différentes sources, telles qu'une inflammation systémique chronique, une inflammation aiguë ou une détresse psychologique [Traduction libre] (Kupper et al., 2016, p.201).

La détresse psychologique (dépression, anxiété) doit être considérée lors du traitement des plaintes de dyspnées chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. L'âge est aussi important, car la dyspnée est plus fréquente chez les personnes âgées en raison du déconditionnement physique général [Traduction libre] (Kupper et al., 2016, p.207). Chez les sujets âgés, la prise en charge de la dyspnée

est compliquée par la polypathologie souvent associée. Le diagnostic d'insuffisance cardiaque est beaucoup plus difficile à poser que chez les sujets plus jeunes. La symptomatologie, atypique, est mise trop souvent sur le compte de l'âge ou d'autres comorbidités (Komajda et al., 2004).

Le soulagement de la dyspnée devient de plus en plus un objectif dans le développement de thérapies pour le traitement des insuffisances cardiaques [Traduction libre] (West, Hernandez, O'Connor, Starling, & Califf, 2010, p.209). Dans ce contexte-là, les auteures se sont interrogées sur le rôle que l'infirmière pouvait avoir auprès de ces patients, des différents moyens dont elle disposait pour améliorer leur prise en charge et des freins qu'elle pouvait rencontrer.

La question de recherche de ce travail a donc été formulée comme suit :

### **Question de recherche**

Comment favoriser/ permettre une gestion appropriée de la dyspnée chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique ?

## **Cadre théorique**



## **Théorie / Aspects théoriques**

Dans le cadre de ce travail de Bachelor, la version française de la Théorie de la gestion des symptômes de (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Python, 2013) a été retenue. En effet, sachant que la dyspnée est un des symptômes principaux de l'insuffisance cardiaque, il semblait particulièrement pertinent de traiter sa gestion avec cette théorie.

À l'origine, ce sont des chercheurs de la faculté des sciences infirmières de l'université de Californie à San Francisco (UCFS) qui ont proposé la théorie « Symptom Management » afin de guider la recherche sur les symptômes et la pratique clinique infirmière (Eicher et al., 2013).

Selon la version française de la théorie de gestion des symptômes et son application :

Les signes et symptômes sont des éléments importants pour décrire l'état de santé d'une personne car ils reflètent les perturbations de son fonctionnement physique, mental, psychique ou social. [...] Selon le modèle théorique proposé, les symptômes peuvent être provoqués par les atteintes fonctionnelles liées à la maladie, les thérapies médicamenteuses ou par d'autres interventions thérapeutiques. La théorie infirmière intermédiaire sur la gestion des symptômes apporte des informations utiles en vue, par exemple d'éliminer le symptôme et réduire la détresse liée à l'expérience vécue de ce symptôme. Elle permet en effet, d'une part, de guider la pratique clinique par l'évaluation subjective et systématique des symptômes, le choix des interventions et leurs évaluations et, d'autre part, d'orienter la recherche en

proposant des questions et des hypothèses spécifiques à la gestion des symptômes (Eicher et al., 2013).

Selon Dodd, Janson, et al., « l'évaluation des symptômes doit se baser sur la perception de l'individu qui expérimente le symptôme et qui l'auto-évalue. » (2001, cité dans Eicher et al., 2013, p.16).

## **Concepts**

### **L'adaptation**

L'adaptation implique que la personne change, évolue au gré du contexte intrinsèque et extrinsèque vers une recherche d'équilibre dynamique jamais statique ni défini. L'objectif des soins est de soutenir l'adaptation du patient vers des réactions qui permettent de protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques ou psychiques (Formarier et Jovic, 2012, p.48-50).

Étant donné que l'insuffisance cardiaque chronique est une maladie évolutive et que ses symptômes, par exemple la dyspnée, évoluent également avec la maladie, et péjorent l'état de santé, la personne doit constamment s'adapter. Cette adaptation est nécessaire à la survie, c'est pourquoi ce concept est pertinent.

### **L'adhésion thérapeutique**

Le concept d'adhésion est défini ainsi : « Ensemble des conditions (motivation, acceptation, information, ...) qui permettent l'observance en reposant sur la participation du patient. [...] Il implique activement le patient dans sa prise en charge thérapeutique et implique de sa part un choix volontaire. [...] L'adhésion

thérapeutique d'un patient est souvent fluctuante tout au long de la trajectoire de sa maladie » (Formarier et Jovic, 2012, p.51).

La dyspnée varie en fonction des activités et du comportement du patient. Si le patient n'est pas adhérent à son traitement ou aux recommandations du personnel médical, une péjoration rapide de l'état de santé peut survenir.

### **La qualité de vie**

Il n'y a pas de définition consensuelle sur la qualité de vie, car c'est un concept abstrait, situationnel, complexe, mais, en 1994, l'OMS a quand même pris position en disant de la qualité de vie que : « c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » (Formarier et Jovic, 2012, p.260)

L'objectif des interventions infirmières est de promouvoir et d'améliorer la qualité de vie des patients. Avec la maladie chronique, celle-ci est bien ébranlée. Il serait donc intéressant que ce travail propose des pistes de recherches futures en vue d'une amélioration de la qualité de vie des patients souffrant de dyspnée en lien avec leur insuffisance cardiaque.

## **Méthodologie**

### **Devis de recherche**

Le travail réalisé, d'un point de vue méthodologique, est une revue de littérature, et plus précisément une revue systématique. Il s'agit d'une évaluation critique de la littérature disponible sur un sujet donné. Cette revue systématique est constituée de six articles incluant quatre études quantitatives et deux études qualitatives ayant un rapport avec la dyspnée chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique.

### **Critères d'inclusions et d'exclusion**

Pour mener à bien la recherche d'articles, différents critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis.

Les langues sélectionnées pour choisir les articles étaient le français et l'anglais. Il n'y avait aucun critère de sélection concernant des articles qualitatifs ou quantitatifs. Par contre, les articles avec des enfants et les articles avec des thématiques trop spécifiques (par exemple test d'un médicament spécifique ou lien avec le muscle extenseur du genou) ont été exclus.

Après plusieurs tentatives infructueuses pour obtenir certains articles, le filtre « full texte » a été ajouté. De plus, une limite a été posée pour que les articles ne datent pas de plus de 10 ans.

### **Recherche et sélection d'article**

Pour la recherche des articles, deux bases de données, PubMed et Cinahl ont été utilisées. Dans chacune de ces bases, une première recherche avec peu de mots

clés a été faite. Par la suite, la recherche a été adaptée en fonction des résultats et des critères de sélection des articles. Un premier tri a été fait en fonction des titres les plus pertinents, et, afin de limiter le nombre d'articles, le résumé a été lu pour permettre une sélection plus fine.

*Tableau 1: Problématique sous forme de PICO*

	<b>Français</b>	<b>Anglais</b>
<b>P</b>	Personnes adultes, hommes et femmes, souffrant d'insuffisance cardiaque chronique, souffrant également de dyspnée	Adult people, men and women, with chronic heart failure, suffering from dyspnea
<b>I</b>	Impact de la dyspnée et sa gestion	Impact and management of dyspnea
<b>Co</b>	En milieu hospitalier	In hospital

Les idées principales de la question PICO ont été ressorties en vue d'effectuer les recherches sur les bases de données. L'exclusion des enfants dans nos recherches n'a pas été précisée, car elle n'était pas pertinente, étant donné que ce sont majoritairement des personnes âgées qui sont touchées par l'insuffisance cardiaque. Le milieu hospitalier n'a pas non plus été spécifié dans nos recherches, néanmoins, les auteurs ont choisi des études qui correspondaient à ce contexte.

Pour convertir les différents mots clés en MeshTerms, le logiciel « HeTOP » a été utilisé. En ce qui concerne les « Cinahl Headings », ils ont été sélectionnés parmi les propositions déjà existantes.

Tableau 2 : Recherches Cinahl

Mot	Traduction anglaise	Cinahl Headings
Insuffisance cardiaque	Heart failure	Heart failure
Dyspnée	Dyspnea	dyspnea or dyspnea or shortness of breath or breathlessness
Pathologie chronique	Chronic disease	Chronic disease

Tableau 3 : Recherches PubMed

Mot	Traduction anglaise	Mesh Terms
Insuffisance cardiaque	Heart failure	Heart failure
Dyspnée	Dyspnea	Dyspnea
Soins infirmiers	Nursing care	Nursing care
Psychologique	Psychological	psychological

Un diagramme de flux a été réalisé pour présenter la sélection des études. Il est présenté en annexe. (voir Appendice D)

### **Analyse des articles et synthèse des résultats**

Une fois les articles sélectionnés, ils ont été traduits à l'aide des connaissances des auteures et de traducteurs en ligne. Deux grilles de lecture ont été sélectionnées pour résumer les articles. Il s'agit d'une grille d'analyse et d'une grille de synthèse selon Fortin (2010). La grille de synthèse a permis d'avoir le texte traduit tout en

faisant ressortir les points les plus significatifs de chacun des articles. La grille d'analyse a permis de déterminer la pertinence des articles. Une fois cette étape terminée, les différents résultats ont été comparés pour faire ressortir d'éventuelles similitudes. Différentes échelles d'évaluations ont été employées dans ces études, ce qui complique le regroupement des résultats. Une synthèse de tous les résultats a été effectuée et les principaux éléments ont été ressortis et classifiés pour permettre une discussion.



## Résultats

## **Présentation des articles**

Six articles ont été retenus, il s'agissait de quatre articles quantitatifs et deux qualitatifs. Les dates de publications de ces articles étaient comprises entre 2006 et 2017. Une limite de dix ans pour la parution des articles avait d'abord été définie. Néanmoins, un article datant de 2006, Ramasamy et al. (2006), a été sélectionné en raison de son contenu et de son contexte pertinent pour ce travail. En effet, il touche les aspects psycho-sociaux qui ne sont pas ou peu présents dans les autres études.

### **Caractéristiques de l'ensemble des articles**

La population des différents articles est composée de patients âgés de plus de 18 ans, et qui souffrent tous d'insuffisance cardiaque. Les auteurs de certaines études avaient défini une fourchette d'âge plus restreinte concernant la population. De manière générale, en regardant les moyennes d'âge des différentes études, il peut être relevé que ce sont toujours des personnes de plus de 60 ans qui sont concernées. Il ressort donc qu'il y a très peu de personnes jeunes qui sont touchées par la pathologie de l'insuffisance cardiaque.

Toutes les études ont eu lieu en milieu hospitalier. Néanmoins, le type de service variait en fonction des études. Deux études ont été menées aux Etats-Unis, deux en Angleterre, une en Chine et une aux Pays-Bas. Tous les articles étaient rédigés en anglais.

### **Méthodologie des études retenues**

Ce travail est composé de quatre articles quantitatifs et deux articles qualitatifs. Le mélange de ces deux devis permet d'avoir une vision plus large avec les ressentis

des patients dans les études qualitatives et des données plus générales et statistiques sur de grands échantillons dans les études quantitatives. Le nombre de six études est suffisant, mais une quantité d'articles plus élevée aurait permis des résultats plus variés ou une plus forte fiabilité des résultats obtenus dans ce travail.

La limite principale qui ressort dans la plupart des articles est la taille de l'échantillon. À la fin des études, elle était souvent trop petite et cela rendait les résultats peu représentatifs par rapport à l'entier de la population. Le fait que chaque étude ait été conduite dans un seul endroit spécifique est une limite, car les résultats obtenus sont représentatifs de cet endroit. En revanche, les études couvrent différents types de services hospitaliers dans plusieurs lieux, cette variété représente une force.

Il est difficile de comparer les résultats des différentes études, car elles touchaient différents domaines, néanmoins, les résultats se rejoignaient sur certains points.

En matière d'éthique, tous les articles ont été approuvés par des autorités éthiques compétentes et les données concernant les patients ont été préservées en les anonymisant ou en obtenant le consentement des participants.

### **Présentation de chacun des articles**

L'article : « *Symptom Perceptions and Self-care Behaviors in Patients Who Self-manage Heart Failure* » de Reeder, Ercole, Peek, & Smith (2015) est une étude quantitative avec un design exploratoire transversal menée auprès de 60 patients interrogés durant des entretiens semi-structurés. Son but est d'explorer les perceptions des symptômes et les stratégies d'auto-soins utilisées pour soulager les symptômes, chez les patients qui auto-gèrent leur insuffisance cardiaque, avant leur hospitalisation. En ce qui concerne les symptômes, les plus fréquents avant

l'hospitalisation étaient la dyspnée, la fatigue et les œdèmes. Les principales limites de cette étude sont la taille de l'échantillon qui est petit et fait partie d'une étude plus large avec des critères de sélection stricts, ainsi que la récolte de données qui a été faite en questionnant les patients et qui a donc une part de subjectivité. Cette étude a tout de même été sélectionnée, car l'échantillon reste acceptable et les recherches faites par cette étude semblaient intéressantes et pertinentes en lien avec la question de recherche de ce travail.

L'article « *Psychological and Social Factors That Correlate With Dyspnea in Heart Failure* » de Ramasamy et al., (2006) est une étude quantitative qui a pour but d'identifier les facteurs corrélés avec la dyspnée chez 68 patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique non valvulaire, en examinant une gamme de facteurs médicaux, psychologiques et sociaux suggérés par des recherches précédentes. Cette étude utilise différentes échelles. Elle a démontré que la dyspnée était modérément corrélée positivement avec le score de l'échelle pour la dépression et la fatigue. Il y a une corrélation négative significative entre la dyspnée et la santé globale. Les scores de la sous échelle de dépression, de fatigue et de santé globale prédisaient significativement la dyspnée. La principale limite de cette étude est la taille de l'échantillon qui est petite et peut avoir fourni une puissance statistique insuffisante pour détecter les véritables relations entre la dyspnée et plusieurs des variables étudiées. Une autre limite concerne les données manquantes, principalement dans la cohorte hospitalisée. Le choix de sélectionner cette étude a néanmoins été fait, car elle s'intéresse à la dyspnée sous un angle différent de la plupart des études et son échantillon reste, malgré tout, acceptable.

L'article « *Determinants of Dyspnea in Chronic Heart Failure* » de Kupper et al., (2016) est une étude quantitative longitudinale qui a pour but d'examiner l'importance relative de la sévérité des troubles, de l'inflammation et des marqueurs

psychologiques comme potentiels contributeurs pour l'expérience de la dyspnée dans une grande cohorte prospective de 465 patients avec une insuffisance cardiaque systolique chronique. Cette étude a été réalisée à l'aide d'un sondage, de prélèvements d'échantillons sanguins, de visites médicales, et des dossiers des patients. La comorbidité BPCO, l'âge, les symptômes de dépression et d'anxiété ainsi que le BMI étaient significativement associés avec les plaintes de dyspnée. Certaines limites sont émises par les auteurs, comme la mesure des plaintes de dyspnée par auto-évaluation, l'indisponibilité des diagnostics psychiatriques d'anxiété et de dépressions pour une partie de l'échantillon et la taille de l'échantillon sensiblement plus petite pour l'analyse des marqueurs inflammatoires. Cette étude a cependant été choisie dans ce travail car elle comprend un grand échantillon et utilise une approche multifactorielle très intéressante.

L'article « *Predicting trends in dyspnea and fatigue in heart failure patients' outcomes* » de Tsai et al., (2013) est une étude longitudinale prospective qui a été conçue pour déterminer les effets de la dyspnée et de la fatigue sur l'évolution de la maladie chez 122 patients atteints d'insuffisance cardiaque. Différents questionnaires ont été utilisés pour les récoltes de données. Les patients ont été classés en trois groupes en fonction de la trajectoire de leur dyspnée. Il y avait un groupe « qui allait bien » et restait stable, un groupe qui voyait une amélioration de son état de santé et un groupe qui se péjorait. 83% des patients sont restés stables, 10% se sont péjorés et 7% ont eu une amélioration de leur état de santé. Les différentes variables ont été comparées entre les groupes pour essayer d'établir des corrélations. Il en est ressorti que les patients hypertendus étaient plus susceptibles d'être dans le groupe qui se péjorait. Il y avait une plus forte proportion de patients avec une insuffisance cardiaque évaluée à III ou IV avec l'échelle NYHA dans le groupe qui voyait une amélioration. Plusieurs limitations sont présentes. Premièrement, trois mesures du

temps peuvent ne pas être suffisantes pour confirmer la trajectoire des symptômes. Il est possible qu'une période de suivi plus longue change la conclusion. Plus de points dans le temps et des périodes de suivi plus longues pour les trajectoires de symptômes des patients insuffisants cardiaques sont nécessaires pour identifier les différents groupes de symptômes. Et troisièmement, le nombre de participants s'est détérioré et péjoré pendant l'étude, ce qui a limité le nombre de personnes qui ont répondu au questionnaire. Le caractère longitudinal de cette étude et la corrélation avec la fatigue sont les critères qui ont permis sa sélection.

L'article « *Living with breathlessness in chronic heart failure: a qualitative study. Journal of clinical nursing* » de Walthall et al., (2017) est une approche qualitative exploratoire qui a pour but d'explorer comment 25 patients décrivent eux-mêmes leurs expériences d'essoufflement, comment l'essoufflement affecte leur vie quotidienne et comment ils s'adaptent et le gèrent, grâce à une entrevue semi-structurée. 72% des participants ont indiqué que l'essoufflement était le symptôme le plus limitant. La plupart des participants ont été capables de décrire très vivement le sentiment d'essoufflement. Ils ont évoqué le sentiment de ne pas pouvoir respirer. Les patients ont décrit la nature de l'essoufflement dans le contexte de leur vie quotidienne. Une limite potentielle de l'étude est que tous les participants ont été recrutés dans un centre de soins tertiaires en Angleterre et tous étaient des Britanniques. Si des patients d'autres groupes ethniques ou culturels et d'autres régions géographiques avaient été recrutés, ils auraient pu décrire différentes expériences. Cette étude a cependant été choisie car elle s'intéresse aux expériences personnelles des patients.

L'article « *From breathless to failure: symptom onset and diagnostic meaning in patients with heart failure—a qualitative study* » de Taylor, Hobbs, Marshall, Leyva-Leon, & Gale, (2017) utilise une approche qualitative approfondie qui permet la collecte de données sur les attitudes, les perceptions et les réponses de 16 patients

ayant récemment reçu un diagnostic de maladie cardiaque en mettant l'accent sur l'apparition des symptômes et le diagnostic et explore comment et quand ces patients réalisent que quelque chose ne va pas et ce que le terme «insuffisance cardiaque» signifie pour eux. Cette approche s'est basée sur des entrevues semi-structurées. Les données épidémiologiques montrent que les patients qui ont déjà eu un infarctus du myocarde sont plus susceptibles de développer une insuffisance cardiaque que ceux qui n'ont pas eu d'événement antérieur. Les participants ignoraient initialement que leurs symptômes pouvaient être dus à une insuffisance cardiaque. Recruter des participants à partir d'une seule clinique externe peut avoir introduit un biais de sélection et pourrait limiter la généralisation à d'autres services d'insuffisance cardiaque. Cependant, les observations ne sont pas susceptibles d'être isolées chez les patients qui fréquentent cette clinique, particulièrement parce que de nombreuses observations ont été associées à des concepts théoriques établis (tels que la normalisation des symptômes et la perturbation biographique) décrits dans d'autres affections chroniques. Cet article a néanmoins été sélectionné, car il permet de récolter les expériences des patients ainsi que leurs attitudes et perceptions.

### **Présentation des thèmes**

Tous ces articles s'intéressent à la dyspnée chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Les éléments principaux qui ressortent de ces études ont été classés en prenant en considération la version française de la théorie de gestion des symptômes de Eicher et al., (2013). Bien qu'une théorie de soins infirmiers soit destinée à guider et orienter la pratique, les auteures ont fait le choix d'utiliser ses composantes sur l'expérience des symptômes, la gestion des symptômes et les conséquences de ceux-ci pour présenter les éléments principaux.

### ***Expérience des symptômes***

Selon Walthall et al., (2017), le diagnostic de l'insuffisance cardiaque chronique et les symptômes subséquents ont tellement affecté la vie des patients qu'ils ont trouvé difficile de composer avec les changements. Cela a souvent laissé les participants frustrés, en colère et se demandant quel était leur rôle. [Traduction libre] (p.2041).

Selon Taylor et al., (2017), les participants à l'étude n'ont pas réalisé initialement que les symptômes comme l'essoufflement, les œdèmes ou la fatigue étaient dus à l'insuffisance cardiaque. Au lieu de cela, ils pensaient que leurs symptômes étaient dus au vieillissement normal, qu'ils «en faisaient trop», à d'autres conditions médicales et à des médicaments ou ils supposaient simplement que les symptômes passeraient. Les symptômes étaient graduels et souvent graves, mais ce n'est que lorsqu'ils ont eu un impact sur les activités de la vie quotidienne que les participants ont demandé de l'aide médicale. Pour certains, un changement de situation, comme un départ en vacances, signifiait qu'ils avaient remarqué leurs limites pour la première fois. La compréhension par les participants de «l'insuffisance cardiaque» en tant que terme variait et était associée à la peur et à l'incertitude. [Traduction libre] (p.5). De même, dans l'article de Reeder et al., (2015), les principaux symptômes qui étaient présents avant une hospitalisation pour une décompensation cardiaque étaient la dyspnée, la fatigue et les œdèmes. 93,3% des patients n'ont pas réalisé avant leur hospitalisation que leurs symptômes représentaient une exacerbation de l'insuffisance cardiaque. Ils attribuaient le plus souvent les symptômes à des phénomènes externes. Plus de 40% des patients attendaient au moins 2 semaines avant d'être hospitalisés malgré qu'ils étaient très ou constamment dérangés par leurs symptômes. [Traduction libre] (p.4).

Dans l'étude de Ramasamy et al., (2006), la dyspnée était corrélée négativement avec l'état de santé global. Elle était modérément corrélée positivement avec la



dépression et la fatigue. Des analyses indiquaient que les scores des sous échelles de dépression, de fatigue et de santé globale prédisaient significativement la dyspnée, chacun y contribuant de manière unique. Selon les chercheurs, il est donc pertinent de considérer comment la dépression peut affecter la gestion de la dyspnée chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. [Traduction libre] (p.432). La même idée était présente dans l'étude de Kupper et al., (2016), où les symptômes somatiques de dépression et d'anxiété étaient les déterminants les plus forts pour les rapports subjectifs de plaintes de dyspnée. En plus de ces déterminants psychologiques, le BMI, l'âge et la comorbidité BPCO étaient les seuls autres prédicteurs significatifs de plaintes de dyspnée. [Traduction libre] (p.205).

Selon Tsai et al., (2013), la fatigue et la dyspnée sont des symptômes prédominants chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque qui limitent leurs activités quotidiennes et réduisent leur qualité de vie. [Traduction libre] (p.492). Dans l'étude de Walthall et al., (2017), 72% des participants ont indiqué que l'essoufflement était le symptôme le plus limitant. La plupart des participants ont été capables de décrire très vivement le sentiment d'essoufflement. La nature de l'essoufflement a été décrite par les participants souvent en deux étapes: tout d'abord, lorsque les symptômes de l'insuffisance cardiaque ont commencé et étaient très aigus, et ensuite, comment l'essoufflement les a affectés dans leur vie quotidienne. La plupart ont évoqué le sentiment de ne pas pouvoir respirer. Certains ont décrit une difficulté à respirer dans leurs poumons, ou le sentiment de ne pas pouvoir respirer du tout. Une fois que l'insuffisance cardiaque était connue et que les participants vivaient avec un essoufflement, ils ont décrit la nature de l'essoufflement dans le contexte de leur vie quotidienne. [Traduction libre] (p.2039).

L'étude de Tsai et al., (2013) a également révélé l'intérêt de suivre les symptômes de dyspnée et de fatigue au fil du temps pour déterminer les résultats subjectifs de la

maladie des patients insuffisants cardiaques chroniques. Les résultats de cette étude corroborent les conclusions antérieures selon lesquelles une mauvaise qualité de vie et des pronostics cardiaques plus mauvais sont liés à des niveaux plus élevés de dyspnée et de fatigue chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Certains chercheurs ont conclu que la sensation de dyspnée était étroitement liée à la rétention d'eau ; un suivi intensif du volume liquidien pourrait ainsi maintenir l'équilibre du volume circulatoire pour soulager la dyspnée et améliorer l'état fonctionnel de l'insuffisance cardiaque chronique. Les tendances de la dyspnée et de la fatigue pourraient prédire la qualité de vie liée à la santé des patients avec une insuffisance cardiaque chronique dans la présente étude. Les résultats ont montré que les patients qui faisaient partie du groupe dont l'état de santé s'aggravait, percevaient une plus mauvaise qualité de vie liée à la santé par rapport aux deux autres groupes en ce qui concerne la dyspnée et la fatigue. [Traduction libre] (pp.492-493).

### ***Autogestion de l'insuffisance cardiaque***

Dans l'article de Reeder et al., (2015), pour soulager leurs symptômes, plus de 40% des patients mettaient des stratégies en place au moins une fois par jour. La stratégie la plus utilisée était l'automédication, suivie par le soulèvement de la tête du lit, le repos, la marche, et les changements alimentaires. La plupart des patients qui avaient déjà été hospitalisés avant cette étude avaient déclaré comprendre les instructions de sortie de l'hôpital concernant l'alimentation, les médicaments et les rapports sur les symptômes. [Traduction libre] (pp. 3-4).

Selon Walthall et al., (2017), les stratégies d'autogestion pour les patients et les soignants semblent améliorer la qualité de vie, en particulier lorsque les symptômes tels que la dyspnée sont évalués en utilisant des descripteurs des patients et que les patients les comprennent, démontrant le besoin d'une éducation pertinente. La façon

dont les patients éprouvent de la dyspnée est souvent une composante importante de la gestion réussie du symptôme. [Traduction libre] (p.2042). Selon Van Riet et al., la dyspnée est souvent le premier symptôme qui se développe dans l'insuffisance cardiaque aiguë et les composantes importantes de cette détérioration peuvent être subtiles et nécessitent une évaluation minutieuse [Traduction libre] (2014, cité dans Walthall et al., 2017, p.2037).

De nombreux participants se sentaient capables de gérer eux-mêmes leur essoufflement, en leur enseignant des exercices de respiration profonde, utilisés régulièrement pour surmonter des épisodes d'essoufflement. D'autres connaissaient bien leur «essoufflement» et savaient donc quand cela arrivait. Dans ces deux exemples, les patients se reposaient avant ou pendant l'épisode, puis continuaient ce qu'ils faisaient. Certains participants ont expliqué qu'ils ralentissaient leur rythme plutôt que d'arrêter ce qu'ils faisaient, car cela signifiait qu'ils ne permettaient pas à «l'essoufflement de gagner». D'autres ont évité toutes formes d'activités qui leur provoqueraient un essoufflement. De nombreux participants ont déclaré utiliser des aides à la mobilité, comme une canne ou un fauteuil roulant, parce qu'ils sont essoufflés après avoir parcouru de courtes distances. Presque tous les participants ont reconnu la relation entre le degré d'essoufflement qu'ils éprouvaient et la façon dont ils géraient leur rétention de poids / liquide. Alors que certains ont demandé conseil à leur médecin, d'autres ont pris leurs propres décisions de prendre un diurétique supplémentaire pour réduire leur essoufflement. Beaucoup des patients contrôlaient leur essoufflement la nuit en dormant sur trois ou quatre oreillers ou sur un lit qui soulève leur partie supérieure du corps. D'autres ont trouvé que dormir dans le lit était trop inconfortable et dormaient sur une chaise [Traduction libre] (Walthall et al., 2017, pp. 2041-2042).

Selon Reeder et al., (2015), les schémas de prise en charge des symptômes qui incluent un calendrier établi pour la durée pendant laquelle les patients éprouvent des symptômes avant qu'ils aient besoin de soins peuvent aider à accélérer le signalement précoce et recevoir un traitement ambulatoire. De plus, ils réduisent efficacement le besoin d'hospitalisation. Cette même étude a également montré qu'écouter comment les patients décrivent les changements dans leur vie quotidienne et leurs perceptions des changements de symptômes est significatif dans la façon dont les professionnels de la santé travaillent avec les patients pour gérer l'essoufflement et pourraient conduire à un plus grand degré d'auto-soins. Cette étude suggère également la nécessité d'inclure des informations pédagogiques axées spécifiquement sur les signes avant-coureurs de l'aggravation de l'insuffisance cardiaque dans les interventions personnalisées d'autogestion. [Traduction libre] (p.5). A partir des récits des patients de l'étude de Walthall et al., (2017), il est ressorti qu'ils ont développé des stratégies pour surmonter et gérer l'essoufflement; cependant, une intervention plus importante de la part des professionnels de la santé est nécessaire pour permettre aux patients de savoir quand les gérer eux-mêmes et quand appeler à l'aide. [Traduction libre] (p.2043).

### ***Conséquences des symptômes***

L'étude de Walthall et al., (2017) a montré que l'essoufflement avait causé des changements dans la vie des participants, y compris leur rôle au sein de la cellule familiale et la perte d'activités valorisées. L'essoufflement a également causé un certain nombre de réactions émotionnelles chez les participants, y compris des sentiments de découragement, de résignation, de peur et de colère. L'incapacité de respirer a laissé les participants se sentir «très effrayés» ou «terrifiés» et extrêmement angoissés. L'impact émotionnel était également différent si les

participants décrivaient l'exacerbation aiguë ou la vie chronique avec essoufflement. Les participants ont trouvé qu'ils étaient gênés par le degré d'essoufflement lorsqu'ils étaient en compagnie d'autres personnes et ont indiqué que cela causait davantage d'anxiété, de stress et de panique qui exacerbaient leurs difficultés respiratoires ou provoquaient plus d'essoufflement. [Traduction libre] (p.2043) La nuit semblait être une période particulièrement difficile pour les participants. Ils ont trouvé que le sommeil était affecté en particulier par l'essoufflement ou une toux associée, mais aussi par les médicaments pris pour l'insuffisance cardiaque chronique, entraînant le besoin de se lever la nuit pour aller aux toilettes, parfois plusieurs fois. De plus, la majorité des participants était incapable de dormir en position couchée. L'essoufflement a donc eu des répercussions sur un large éventail d'activités telles que dormir, manger, marcher et parler, en particulier dans une exacerbation aiguë. [Traduction libre] (Walthall et al., 2017, p.2040).

La fatigue et la dyspnée sont des symptômes prédominants chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque qui limitent leurs activités quotidiennes et réduisent leur qualité de vie. La dyspnée était habituellement le symptôme le plus dramatique en raison de la congestion pulmonaire et de l'œdème, ce qui entraînait davantage d'urgence pour l'hospitalisation et la participation des patients, de la famille et des fournisseurs de soins de santé [Traduction libre] (Tsai et al., 2013, p.492). La dyspnée affecte non seulement la vie quotidienne et sa gestion, mais a également des conséquences plus larges pour le bien-être physique et émotionnel des patients [Traduction libre] (Walthall et al., 2017, p.2043).

Finalement, de nombreux participants avaient le sentiment d'être laissés à eux-mêmes avec peu de soutien ou de conseils de la part des professionnels de la santé en ce qui concerne la progression des symptômes et ce que cela signifiait [Traduction libre] (Walthall et al., 2017, p.2042).

## Discussion

Cette revue de littérature a pour but de répondre à la question de recherche : « Comment favoriser/ permettre une gestion appropriée de la dyspnée chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique ? ». Dans ce chapitre, une synthèse et une interprétation des résultats obtenus sont faites à l'aide de la version française de la théorie de gestion des symptômes de Eicher et al. (2013) pour tenter de répondre à cette question. Les implications de ce projet pour la pratique, l'éducation et la recherche sont également présentées. Finalement, les limites de ce travail de Bachelor sont identifiées.

Pour synthétiser et interpréter les résultats obtenus, les trois concepts composant la théorie de gestion des symptômes ont été utilisés. Figure 4 : Schéma théorique de la théorie de gestion des symptômes de Eicher et al., (2013) p.17. Il s'agit de l'expérience des symptômes, la stratégie de gestion des symptômes et les effets obtenus sur l'état des symptômes.

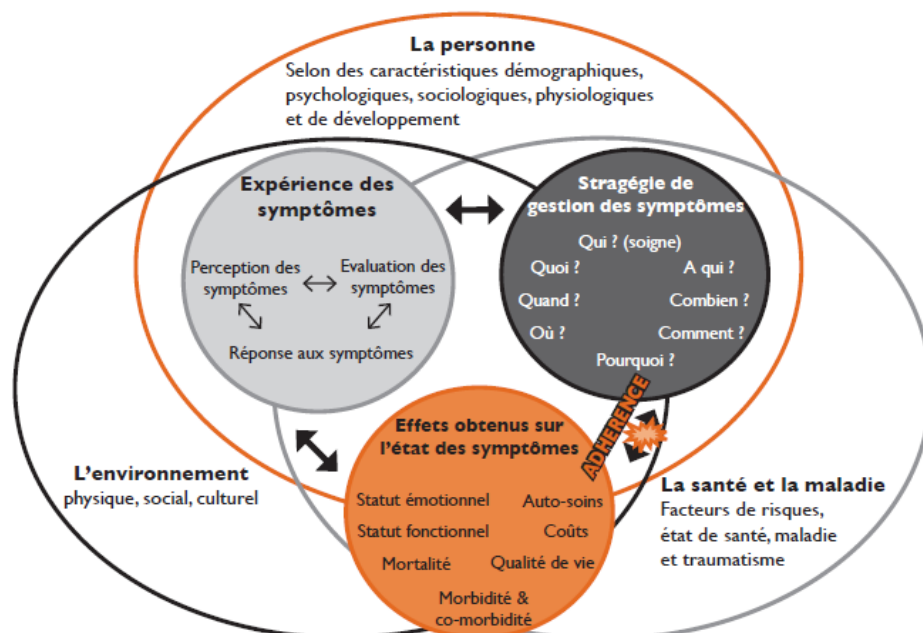


Figure 4 : Schéma théorique de la théorie de gestion des symptômes de Eicher et al., (2013) p.17

## **Expérience des symptômes**

Selon Eicher et al. : « L'expérience du symptôme consiste de façon simultanée en une perception, une évaluation et une réponse face à un changement dans les sensations habituelles d'une personne. » (2013, p.17).

Concernant la perception des symptômes, les patients avaient de la peine à faire l'association entre les symptômes qu'ils ressentaient et l'insuffisance cardiaque, donc ils tardaient à aller consulter un médecin. [Traduction libre] (Taylor et al., 2017, p.5 ; Reeder et al., 2015, p.4). On peut donc se questionner sur l'enseignement reçu par les patients concernant leur pathologie et ses manifestations. Sachant que la façon dont les patients éprouvent de la dyspnée est souvent une composante importante de la gestion réussie des symptômes. [Traduction libre] (Walthall et al., 2017, p.2042), l'importance d'une bonne reconnaissance de ceux-ci par le patient apparaît comme un besoin.

Il a été prouvé que pour permettre une bonne compréhension des symptômes, un enseignement par des professionnels et l'inclusion d'informations pédagogiques axées spécifiquement sur les signes avant-coureurs de l'aggravation de l'insuffisance cardiaque est indispensable et permet de favoriser l'autonomie des patients quant à leur prise en charge [Traduction libre] (Walthall et al., 2017, p.2043 ; Reeder et al., 2015, p.4).

Une évaluation régulière des symptômes par le patient pourrait donc être une piste pour une reconnaissance précoce des changements de l'état de santé. Néanmoins, en ce qui concerne l'évaluation, les patients disent qu'elle est difficile à effectuer, car ils ne savent pas comment ou sur quelles bases ils doivent évaluer leurs symptômes [Traduction libre] (Walthall et al., 2017, p.2039).



Pour confirmer cela, il est ressorti que, selon Ekman, Granger, Swedberd, Stelmund et Boman, l'évaluation et la compréhension des symptômes sont des stratégies qui peuvent être mises en place, mais elles nécessitent le besoin d'une éducation pertinente [Traduction libre] (2011, cité dans Walthall et al., 2017, p.2042). Un schéma de prise en charge des symptômes, incluant un calendrier, était une piste proposée pour permettre au patient d'avoir une réponse précoce face à un changement de ses symptômes [Traduction libre] (Reeder et al., 2015, p.5).

### **Stratégie de gestion des symptômes**

Selon Eicher et al. : « Les stratégies de gestion des symptômes représentent les efforts fournis par la personne pour prévenir, retarder ou minimiser l'expérience de ses symptômes. » (2013, p.18).

L'auto-gestion des symptômes est peu effectuée, moins de 50% des patients mettent en place des stratégies pour soulager leurs symptômes, malgré le fait que ces stratégies semblent améliorer leur qualité de vie [Traduction libre] (Reeder et al., 2015, p.4 ; Walthall et al., 2017, p.2042). Aucune raison n'est présente dans la littérature pour expliquer pourquoi il n'y a qu'une minorité de patients qui effectuent des auto-soins. Une hypothèse peut être que les patients ne savent pas quels auto-soins ils peuvent mettre en place. Cela peut être en lien avec le fait qu'ils ne reconnaissent pas leurs symptômes comme étant des symptômes de l'insuffisance cardiaque. Il se peut aussi que les patients ne voient pas le bénéfice que pourrait apporter ces stratégies sur leur qualité de vie ou que les symptômes ne soient finalement pas trop inconfortables.

Il semble donc pertinent de proposer des actions que les patients peuvent réaliser eux-mêmes, dans différents contextes, pour gérer les symptômes de leur insuffisance

cardiaque. Comme ce travail traite plus spécifiquement de la dyspnée, ce sont des pistes d'action en lien avec ce symptôme qui sont ressorties. Il y a des enseignements à faire par rapport à des exercices de respiration profonde, l'adaptation du rythme en fonction de l'intensité de la dyspnée ainsi que le lien entre le degré d'essoufflement, la rétention liquidienne et la prise de diurétiques [Traduction libre] (Walthall et al., 2017, p.2041 ; Reeder et al., 2015, p.5).

### **Effets obtenus sur l'état des symptômes**

Les effets obtenus sur l'état des symptômes incluent, selon Eicher et al., « les changements objectivables de l'état du symptôme, par une diminution de la fréquence, de l'intensité et la pénibilité. » (2013, p.18).

Ce point est lié aux précédents, car pour permettre une diminution de la fréquence, de l'intensité et de la pénibilité des symptômes, il faut que les patients mettent en place des auto-soins. De plus, comme dit précédemment, la mise en place de ces auto-soins par les patients nécessite un enseignement de qualité de la part des soignants. Il est également important que le patient s'approprie ces différentes techniques de soins en fonction de ses besoins, de ses expériences et de ses vécus.

Les émotions ressenties par le patient sont étroitement liées avec les symptômes de l'insuffisance cardiaque et leur gestion. En effet, une dyspnée mal gérée peut être effrayante et terrifiante pour les patients. Elle cause aussi un certain nombre de réactions émotionnelles, y compris des sentiments de découragement, de résignation, de peur et de colère [Traduction libre] (Walthall et al., 2017, p.2043). Sachant que des déterminants psychologiques comme la dépression et l'anxiété peuvent être des prédicteurs significatifs de plaintes de dyspnée [Traduction libre]

(Kupper et al., 2016, p.205), il est important de considérer les émotions des patients dans les prises en charge par les soignants.

Dans les études, de multiples échelles étaient présentées pour permettre d'évaluer les déterminants psychologiques. En revanche, aucun outil n'a été proposé pour évaluer les émotions des patients. Il serait donc intéressant de rechercher si un tel outil existe et si ce n'est pas le cas, la création d'un outil d'évaluation des émotions adapté aux personnes souffrant d'insuffisance cardiaque devrait être envisagée.

### **Implications dans la pratique, l'éducation et la recherche**

Ce projet a permis de mettre en lumière certains aspects importants pour la gestion de la dyspnée chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique. Il serait pertinent que les professionnels prodiguent un enseignement de qualité dans lequel ils proposent des techniques d'évaluation simples pour permettre une reconnaissance des symptômes par les patients ainsi que des pistes d'action pour l'auto-gestion des symptômes par les patients. Ils devront également être attentifs aux émotions et ressentis des patients, car ils peuvent avoir une influence sur leur dyspnée. Par rapport à l'éducation du personnel soignant, la pathologie de l'insuffisance cardiaque est peu développée durant la formation. Il serait bien que celle-ci soit approfondie et qu'en plus de la physiopathologie, d'autres aspects soient abordés. Concernant les recherches futures, de plus grands échantillons devraient être sélectionnés pour permettre d'avoir une vision plus large. Il serait intéressant de réaliser une étude en Suisse pour permettre une comparaison avec les résultats obtenus en vue d'une éventuelle application au niveau national. Il serait également intéressant que les futures études soient plus ciblées sur la dyspnée et sa prise en

charge. Le besoin d'un moyen d'évaluation standardisé de la dyspnée pourrait aussi inspirer de futures études.

### **Limites de ce travail**

La principale difficulté rencontrée est la spécificité de la thématique. En effet, la dyspnée est un des symptômes prioritaires de l'insuffisance cardiaque, mais ce n'est pas le seul. Dans les différents articles disponibles, la dyspnée était souvent présente mais également peu développée car de multiples symptômes étaient abordés.

Une autre limite était le nombre d'articles choisis. Les critères de sélection étaient spécifiques et ciblés, s'ils avaient été différents il est probable qu'un plus grand nombre d'articles pertinents soient ressortis. Les tailles des échantillons fait partie des limites de cette revue de littérature, car les résultats obtenus ne sont que peu représentatifs de l'entier de la population et ainsi, ils ne sont pas forcément applicables dans la pratique.

## Conclusion

Tout au long de ce travail, la littérature scientifique disponible a été analysée afin de répondre à la question de recherche qui est : « Comment favoriser/ permettre une gestion appropriée de la dyspnée chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique ? ».

Il n'existe pas une seule réponse exacte pour répondre à cette question, mais en revanche, de multiples pistes d'actions sont ressorties. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive mais bien de ce qui était présent dans la littérature sélectionnée. Cette liste pourrait donc évoluer en fonction des nouvelles études à paraître. Les pistes d'actions ressorties de ce travail sont la nécessité d'un enseignement prodigué par les soignants sur la pathologie et les symptômes, basé sur les bonnes pratiques actualisées, et qui a pour but de permettre au patient de connaître ou reconnaître les symptômes associés. Cela lui permet une détection précoce et une mise en place de stratégies personnelles adaptées. En ce qui concerne l'évaluation de la dyspnée, elle diffère dans chaque étude. Il n'y avait pas une échelle valide reconnue pour l'évaluer. Il était recommandé que le patient évalue l'évolution de la dyspnée au fil des jours mais aucun outil spécifique n'était recommandé pour cela. Finalement, l'évaluation et la gestion des émotions est importante chez les patients dyspnéiques, car elles ont une grande influence sur la dyspnée.

D'un point de vue méthodologique, les auteures ont appris à développer une stratégie de recherche. En partant de leur question PICO, elles ont déterminé les Mesh terms importants et les ont combinés dans différentes recherches pour trouver la littérature correspondant à leur travail. Elles ont également dû définir des critères d'inclusion et d'exclusion. Une fois les études définies, elles ont développé leurs connaissances pour être capables de trier les informations pertinentes pour leur revue de littérature. De manière plus générale, c'est la première fois qu'elles faisaient une

revue de littérature, la méthodologie d'un travail comme celui-ci était donc un apprentissage pour elles.

D'un point de vue professionnel, elles ont développé des connaissances sur la pathologie de l'insuffisance cardiaque. Elles ont appris que la dyspnée est un symptôme multifactoriel et qu'au-delà d'un simple traitement des symptômes, il est important d'en comprendre la cause pour permettre une amélioration sur le long terme. Elles ont également développé des connaissances concernant la recherche et l'analyse de littérature scientifique, ce qui pourra les aider durant leur carrière professionnelle. Ce travail leur a permis d'acquérir des pistes pour la prise en charge des patients insuffisants cardiaques souffrant de dyspnée, mais elles sont conscientes qu'il faudra régulièrement mettre à jour leurs connaissances pour appliquer les bonnes pratiques dans leurs lieux de travail.

En ce qui concerne les suites à donner à la question de recherche, d'autres études sont nécessaires, avec un plus large échantillon, pour confirmer ces pistes d'action, les infirmer, ou en développer de nouvelles.

## Références



- Ambrosy, A. P., Fonarow, G. C., Butler, J., Chioncel, O., Greene, S. J., Vaduganathan, M., ... & Gheorghiade, M. (2014). The global health and economic burden of hospitalizations for heart failure: lessons learned from hospitalized heart failure registries. *Journal of the American College of Cardiology*, 63(12), 1123-1133. doi.org/10.1016/j.jacc.2013.11.053
- American Heart Association [AHA]. (2017). *Classes of Heart Failure*. Repéré à [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure\\_UCM\\_306328\\_Article.jsp#](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure_UCM_306328_Article.jsp#)
- American Heart Association [AHA]. (2018). *Heart and Stroke Encyclopedia*. Repéré à [http://www.heart.org/HEARTORG/Encyclopedia/Heart-and-Stroke-Encyclopedia\\_UCM\\_445084\\_ContentIndex.jsp?levelSelected=8](http://www.heart.org/HEARTORG/Encyclopedia/Heart-and-Stroke-Encyclopedia_UCM_445084_ContentIndex.jsp?levelSelected=8)
- American Thoracic Society [ATS]. (2004). *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire*. Repéré à <http://qol.thoracic.org/sections/instruments/ko/pages/mlwhfq.html>
- Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., Baeriswyl, C., & Python, N. V. (2013). Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application, The French version of the Symptom Management Theory and its application. *Recherche en soins infirmiers*, (112), 14-25. doi.org/10.3917/rsi.112.0014
- Fondation Suisse de Cardiologie. (n.d.). *Insuffisance cardiaque - Fondation Suisse de Cardiologie*. Repéré à <https://www.swissheart.ch/fr/recherche/progres-medicaux/insuffisance-cardiaque.html>
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières (2ème édition)*. Toulouse, France: Mallet Conseil.
- Gaspoz, J.-M., Haller-Hester, D., Perone, N., Garin, N., Kossovsky, M., Balavoine, J.-F., ... Raetzo, M.-A. (2012). Itinéraire clinique pour l'insuffisance cardiaque : un programme conçu par des médecins de premier recours genevois - Revue Médicale Suisse. *Rev Med Suisse*, volume 8, 1056-1060.
- Keta, A. (2017). Insuffisance cardiaque chronique. Repéré à [https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine\\_de\\_premier\\_recours/Strategies/strategie\\_insuffisance\\_cardiaque.pdf](https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/Strategies/strategie_insuffisance_cardiaque.pdf)
- Komajda, M., Forette, F., Aupetit, J., Bénétos, A., Berrut, G., Emeriau, J. P., ... Jourdain, P. (2004). Recommandations pour le diagnostic et la prise en charge de l'insuffisance cardiaque du sujet âgé. *Archives des Maladies du Cœur et des Vaisseaux*, 97(7/8).
- Kupper, N., Bonhof, C., Westerhuis, B., Widdershoven, J., & Denollet, J. (2016). Determinants of Dyspnea in Chronic Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure*, 22(3), 201-209. doi.org/10.1016/j.cardfail.2015.09.016
- Laprérie, A.-L., Hossler, V., Stora, O., Mariaux, C., Lacaze, G., Lambert, H., & Trochu, J.-N. (2007). Éducation et prise en charge multidisciplinaire dans l'insuffisance

cardiaque chronique. *La Presse Médicale*, 36(6, Part 2), 985-989. doi.org/10.1016/j.lpm.2007.02.025

Observatoire suisse de la santé [OBSAN]. (2017). *Insuffisance cardiaque*. Repéré à <https://www.obsan.admin.ch/fr/indicateurs/insuffisance-cardiaque>

Office fédéral de la santé publique [OFSP]. (2016). *Des mesures sont nécessaires pour freiner la hausse des coûts de la santé*. Repéré à <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-63621.html>

Office fédéral de la Statistique [OFS]. (2017). *La mortalité en Suisse et les principales causes de décès*. Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces.assetdetail.3742830.html>

Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2017). *Maladies cardio-vasculaires*. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/fr/>

Ramasamy, R., Hildebrandt, T., O'Hea, E., Patel, M., Clemow, L., Freudenberger, R., & Skotzko, C. (2006). Psychological and Social Factors That Correlate With Dyspnea in Heart Failure. *Psychosomatics*, 47(5), 430-434. doi.org/10.1176/appi.psy.47.5.430

Reeder, K. M., Ercole, P. M., Peek, G. M., & Smith, C. E. (2015). Symptom perceptions and self-care behaviors in patients who self-manage heart failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(1), E1-7. doi.org/10.1097/JCN.0000000000000117

Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of pain and symptom management*, 31(1), 58-69. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007

Taylor, C. J., Hobbs, F. D. R., Marshall, T., Leyva-Leon, F., & Gale, N. (2017). From breathless to failure: symptom onset and diagnostic meaning in patients with heart failure-a qualitative study. *BMJ open*, 7(3), e013648. doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013648

Tsai, M.-F., Hwang, S.-L., Tsay, S.-L., Wang, C.-L., Tsai, F.-C., Chen, C.-C., & Huang, T.-Y. (2013). Predicting Trends in Dyspnea and Fatigue in Heart Failure Patients' Outcomes. *Acta Cardiologica Sinica*, 29(6), 488-495.

Walthall, H., Jenkinson, C., & Boulton, M. (2017). Living with breathlessness in chronic heart failure: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(13-14), 2036-2044. doi.org/10.1111/jocn.13615

West, R. L., Hernandez, A. F., O'Connor, C. M., Starling, R. C., & Califf, R. M. (2010). A review of dyspnea in acute heart failure syndromes. *American Heart Journal*, 160(2), 209-214. doi.org/10.1016/j.ahj.2010.05.020

## **Appendice A**

Déclaration d'authenticité

**Déclaration d'authenticité**

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Lieu, date et signature

**Appendice B**

Grilles de résumé

### Grilles de résumé d'un article scientifique

Toutes les grilles suivantes sont tirées de :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education. Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education. Loisel, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

#### Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français

<b>Éléments du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Kupper, N., Bonhof, C., Westerhuis, B., Widdershoven, J., & Denollet, J. (2016a). Determinants of Dyspnea in Chronic Heart Failure. <i>Journal of Cardiac Failure</i> , 22(3), 201-209. doi.org/10.1016/j.cardfail.2015.09.016
<b>Introduction</b> Problème de recherche	La dyspnée, une expérience subjective de respiration difficile ou inconfortable, est un symptôme caractéristique de l'insuffisance cardiaque chronique congestive. La dyspnée altère significativement la capacité fonctionnelle et la qualité de vie indépendamment de la sévérité du trouble.
Recension des écrits	Chez les patients insuffisants cardiaques systoliques, on pense que la dyspnée résulte d'une congestion pulmonaire, car la dysfonction ventriculaire gauche entraîne une diminution du débit cardiaque et une augmentation de la pression veineuse pulmonaire. Cela conduit finalement à l'extravasation du liquide dans l'espace interstitiel et les alvéoles pulmonaires, ce qui réduit la compliance pulmonaire et altère la facilité de respiration, augmentant ainsi la plainte de dyspnée. Avec l'augmentation de la sévérité de l'insuffisance cardiaque, c'est-à-dire la diminution de la fonction de la pompe, la prévalence de la dyspnée augmente. Le traitement de la dyspnée chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque est donc le plus souvent orienté vers la réduction de la congestion pulmonaire. Toutefois, l'expérience de la dyspnée est multifactorielle et peut être originaire de plusieurs sources, incluant une inflammation systémique chronique élevée et une détresse psychologique. Une activation inflammatoire est une caractéristique de l'insuffisance cardiaque chronique. En fait, le système immunitaire module les processus athérosclérotiques et le remodelage cardiaque inadapté, comme la fibrose, l'hypertrophie et l'apoptose. L'inflammation

	<p>affecte la réactivité des voies aériennes, menant à des épisodes récurrents d'essoufflement et d'oppression thoracique. Des niveaux accrus de fibrinogène réactif en phase aiguë étaient associés à une altération de la fonction pulmonaire et à un risque accru d'exacerbation de la maladie chez les patients atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (BPCO). Une inflammation chronique systémique était aussi associée avec une fonction pulmonaire déficiente chez les patients souffrant d'obésité morbide sans troubles pulmonaires. Chez les patients atteints de BPCO et d'insuffisance cardiaque concomitante, l'inflammation aiguë, en plus de l'inflammation chronique, est connue pour être associée à des symptômes respiratoires aigus, tels que l'essoufflement. Chez les patients insuffisants cardiaques chroniques, une inflammation systémique élevée peut contribuer à une sensation de dyspnée avec la production de mucus due à l'inflammation et la bronchoconstriction.</p> <p>La détresse psychologique a aussi été liée avec la dyspnée, et l'anxiété et la dépression peuvent prédire le développement de symptômes subséquents de dyspnée. Des études avec des patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique suggèrent que la dépression et la dyspnée sont modérément corrélées, tandis que pour l'anxiété aucunes trouvailles n'ont été reportées.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>La présente étude est mise en place pour examiner l'importance relative de la sévérité du trouble, l'inflammation et les facteurs psychologiques comme potentiels contributeurs pour l'expérience de la dyspnée dans une grande cohorte prospective de patients avec une insuffisance cardiaque chronique systolique. En raison de l'intérêt croissant pour les associations différentielles des dimensions symptomatiques de la détresse émotionnelle en relation au pronostic cardiaque, et la notion que les deux dimensions peuvent différer dans l'étiologie et les voies mécanistiques pronostiques, la présente étude a également examiné les dimensions des symptômes somatiques et cognitifs de la dépression et de l'anxiété séparément. Ils ont hypothétisé que la diminution de la fonction de pompe, l'inflammation et la détresse émotionnelle auraient tous des effets indépendants sur la plainte de la dyspnée, et que cet effet va être stable dans le temps. Ils ont aussi hypothétisé que la dimension des symptômes somatiques sera associée avant toute chose avec la dyspnée, par rapport aux dimensions des symptômes cognitifs.</p>
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	<p>Cohorte prospective <i>Étude quantitative</i></p>
Population, échantillon et contexte	<p>Cette étude était une partie de la plus grande étude « Tweesteden Heart Failure Studs ».</p> <p>En bref, des patients consécutifs participant à la consultation externe pour l'insuffisance cardiaque à la clinique de l'hôpital d'enseignement Tweesteden du 17 octobre 2003 au 3 octobre 2008 ont été approchés pour participer à l'étude principale dans laquelle un questionnaire a été administré jusqu'à 18 mois de suivi.</p> <p>Les critères d'exclusion comprenaient : une insuffisance cardiaque diastolique (avec fonction de pompe préservée), un âge de 80 ans ou plus, un infarctus du myocarde dans le mois avant l'inclusion, d'autres maladies mortelles (ex. cancer</p>

	<p>traité par chimiothérapie, insuffisance rénale au dernier stade), sérieuses maladies psychiatriques sauf les troubles de l'humeur, et compréhension insuffisante du néerlandais parlé et écrit.</p> <p>Sur les 570 patients approchés pour la présente étude, 465 ont accepté de participer, et 459 patients (80.5%) ont actuellement retourné le questionnaire de base.</p> <p>La sous-étude sur les biomarqueurs a débuté en janvier 2004 et a inclus 311 participants participant également à l'étude principale. Les patients ont été exclus de la sous-étude s'il y avait des signes d'infection aiguë, s'ils présentaient des épisodes actifs de goutte ou d'arthrose, ou s'ils utilisaient des traitements anti inflammatoires (environ 10% de l'échantillon de base). Un autre 17% manquait pour des raisons personnelles (par exemple, trop malade pour venir à l'hôpital pour le prélèvement sanguin), pour des raisons logistiques (pas assez de sang disponible pour tester tous les marqueurs) et pour d'autres raisons non spécifiées. L'échantillon final avec des échantillons de sang disponibles au départ était de 247.</p> <p>A 12 mois de suivi, un questionnaire psychologique était administré et du sang prélevé pour la sous étude. Au total, le suivi des données était possible pour 334 patients (77,2%) en ce qui concerne les données du questionnaire et 160 de ces patients ont aussi fourni un échantillon de sang à 12 mois du suivi.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Les patients étaient informés à propos de l'étude et invités à participer par leurs cardiologues ou leur infirmière spécialisée en insuffisance cardiaque. Si les patients étaient d'accord de participer, ils étaient appelés la même semaine pour mettre en place un 1<sup>er</sup> rendez-vous pour l'étude. A ce rendez-vous, les patients étaient questionnés et une mesure écho-cardiographique était évaluée. Les patients ont complété un sondage psychologique à la maison qui était retourné dans une enveloppe pré adressée. Une année plus tard, les patients étaient contactés pour compléter à nouveau le sondage psychologique. Les patients qui n'ont pas complété tous les items étaient contactés par téléphone pour une tentative d'obtenir les réponses, ou on leur a envoyé une copie des items et demandé de les compléter. Si les questionnaires n'étaient pas retournés en 2 semaines, les patients recevaient un rappel par appel téléphonique ou une lettre. Les échantillons de sérum sanguins étaient prélevés avec l'utilisation de « vactube » à l'hôpital durant les heures de visite (8h-17h), dans le cadre des examens de routine de suivi des patients insuffisants cardiaques au départ et à 12 mois.</p> <p>Les variables démographiques incluent le sexe, l'âge, le statut marital, et l'éducation. Les informations sur les variables cliniques étaient obtenues par les dossiers médicaux des patients et incluaient l'étiologie de l'insuffisance cardiaque, la fraction d'éjection ventriculaire gauche dérivée par échocardiographie, la classe fonctionnelle NYHA, l'histoire cardiaque, les dispositifs cardiaques implantés, les comorbidités et la médication prescrite. L'état actuel concernant la fumée et le niveau d'exercice ont été évalués par des moyens d'auto-évaluation. Le BMI était calculé comme le poids en kg/la hauteur en m. au carré avec l'utilisation de données auto-rapportées concernant la taille et le poids. La régularité de l'exercice physique était évaluée avec l'utilisation d'un questionnaire auto-rapportées, demandant de reporter si les patients étaient physiquement actifs sur une base régulière.</p>



Les taux de facteur de nécrose tumorale (TNF)  $\alpha$ , d'interleukine 6, d'IL-10 et de récepteurs solubles du TNF 1 et 2 (sTNFR1 et sTNFR2) ont été obtenus au moyen du protocole hospitalier standard. Des échantillons de sang veineux ont été prélevés pendant les heures de bureau au moment de l'inclusion ou au cours des deux premiers mois et à 12 mois de suivi. Le sang a été laissé coaguler à la température ambiante pendant 20 minutes et centrifugé. Des échantillons de sérum aliquotés ont été stockés à  $-80^{\circ}\text{C}$  en prévision d'un traitement ultérieur. Les concentrations de TNF- $\alpha$ , d'IL-6 et d'IL-10 ont été mesurées à l'aide d'une immunométrie chimiluminescente marquée enzymatique en phase solide. On a mesuré le sTNFR1 et le sTNFR2 en utilisant le dosage quantitatif immuno-enzymatique. Tous les tests ont été mesurés conformément aux recommandations des fabricants. La sensibilité de tous les tests a été calculée comme la moyenne de 6 valeurs nulles plus 3 écarts-types extrapolés sur la courbe standard. La variation intra-essai était de 10% et la variation inter-essai de 11%.

Dépression : la version néerlandaise de l'échelle de dépression de Beck était utilisée pour évaluer les symptômes de dépression au départ et à 12 mois de suivi. L'échelle consiste en 21 items qui sont notés sur une échelle de 0 à 3. Les items consistent en des groupes d'énoncés et les répondants sont invités à choisir l'énoncé qui décrit le mieux la façon dont ils se sont sentis au cours de la dernière semaine. Un score total est trouvé en additionnant tous les items, avec un score plus élevé représentant des symptômes dépressifs plus sévères. La sous-échelle pour les affections cognitives et somatiques était calculée en suivant les directives du manuel. L'échelle est largement utilisée pour évaluer la dépression chez les patients avec des troubles cardiovasculaires et s'est avérée être une mesure d'auto-évaluation fiable et bien validée pour les symptômes dépressifs. Dans l'étude actuelle, Cronbach  $\alpha$  était de 0,85 à l'inclusion et de 0,82 à 12 mois de suivi.

Anxiété : les symptômes de l'anxiété étaient mesurés à 2 mois avec l'utilisation de la version néerlandaise de l'échelle d'anxiété d'Hamilton. Un psychologue entraîné administrait le questionnaire. L'échelle d'Hamilton est un instrument d'évaluation clinique à 14 items pour quantifier les symptômes d'anxiété. Chaque item est évalué sur une échelle de Likert à 5 points classé de 0 (pas présent) à 4 (très sévère). En additionnant les items, on obtient un score total, avec un score plus haut représentant des symptômes d'anxiété plus sévères. Les scores de la sous-échelle somatique et cognitive ont été calculés en additionnant les éléments appartenant à ces dimensions de symptômes. Dans la présente collecte de données, Cronbach  $\alpha$  était de 0.80 au début et 0.78 à 12 mois de suivi.

Personnalité type D : l'échelle de type D 14 (DS14) était utilisée pour évaluer la personnalité de type D. Le DS-14 évalue 2 traits de personnalité stables: l'affectivité négative (NA) et l'inhibition sociale (SI). Les items sont notés sur une échelle Likert à 5 points, classé de 0 (faux) à 4 (vrai). Un seuil normalisé de  $\geq 10$  sur les deux sous-échelles indique la personnalité de type D. Les sous-échelles NA et SI ont de bonnes propriétés psychométriques, avec Cronbach  $\alpha$  de 0.88 et 0.86, respectivement, et une fiabilité test-retest de 3 mois de 0.72 et 0.82. Dans l'ensemble de données actuel,

	<p>Cronbach <math>\alpha</math> était 0.87 pour NA et 0.85 pour SI au départ, et tous les deux avaient un Cronbach <math>\alpha</math> de 0,88 à 12 mois de suivi.</p> <p><u>Plaintes de dyspnée</u> : tous les patients ont rempli l'échelle de plainte de dyspnée (HCS) pour évaluer les plaintes de santé au début et après 12 mois de suivi. La HCS est un questionnaire de 24 items et consiste en 2 sous échelles mesurant les plaintes de soins de santé somatique et cognitive fréquemment reportés par les patients cardiaques. Les 12 items de la sous-échelle somatique évaluent les plaintes de santé concernant les problèmes cardiopulmonaires, la fatigue et les problèmes de sommeil. Les répondants doivent indiquer combien chaque problème spécifique les a dérangés dernièrement, noté sur une échelle de Likert de 5 points, classé de 0 (pas du tout) à 4 (extrêmement). Dans la présente étude, ils ont utilisé seulement les items focalisés sur les plaintes de dyspnée : item 2 étanchéité du souffle, item 6 incapacité de prendre une respiration profonde et item 9 essoufflement, pour l'échelle somatique de plaintes. Un score total pour la sous-échelle de dyspnée était calculé au moyen d'une imputation moyenne simple en cas de valeurs manquantes (0,5%). Dans la présente collecte de données, Cronbach <math>\alpha</math> était de 0.78 au début et 0.83 après 12 mois de suivi.</p>
Déroulement de l'étude	<p>La différence au départ et après 12 mois de suivi pour les variables sociodémographiques et cliniques était examinée avec l'utilisation du test <math>\chi^2</math> pour les variables nominales et l'échantillon indépendant et le t-test pour les variables continues entre les patients insuffisants cardiaques avec bas versus haut score de dyspnée, dérivé au moyen de la division médiane à des fins de présentation.</p> <p>Avant les analyses statistiques, la distribution des marqueurs inflammatoires était contrôlée pour la normalité, ce qui entraîne une correction par la transformation log arithmétique naturelle de IL-6. Parce que la distribution de la variable dépendante, soit les plaintes de dyspnée, était relativement biaisée et comme Poisson, avec 20% -27% de patients ne signalant pas de plaintes de dyspnée, ils ont effectué une transformation Box-Cox, comme recommandé dans une telle situation, pour normaliser la distribution.</p> <p>Il en résulte 2 variables transformées avec la distribution la plus optimale.</p> <p>Pour évaluer la sévérité du trouble, les marqueurs inflammatoires et les facteurs psychologiques de dépression, anxiété et personnalité de type D étaient associés aux plaintes de dyspnée au départ et après 12 mois de suivi.</p> <p>5 analyses de modélisation mixte linéaire distinctes ont été effectuées en utilisant l'estimation du maximum de vraisemblance et une matrice de covariance non structurée avec une structure à deux niveaux.</p> <p>Dans le modèle 1, ils ont examiné la relation entre la sévérité du trouble et les plaintes de dyspnée. Les classes fonctionnelles NYHA n'étaient pas considérées comme des prédicteurs en raison de la proximité de la relation de la classification avec les plaintes de dyspnée.</p> <p>Les marqueurs inflammatoires étaient évalués comme associés avec une plainte de dyspnée dans le modèle 2 et les facteurs psychologiques de dépression, l'anxiété et la personnalité de type D étaient entrés dans le modèle 3.</p>

	<p>Dans le modèle des déterminants multivariés (modèle 4), la sévérité du trouble, les marqueurs inflammatoires et les facteurs psychologiques étaient entrés simultanément. Des variables supplémentaires a priori sélectionnées (âge, sexe, BMI, statut tabagique, exercice et aspirine) étaient ajoutés dans le modèle pleinement ajusté (modèle 5). Les interactions entre les prédicteurs significatifs étaient examinées. Après, ils ont passé à nouveau les modèles 3-5 en incluant les scores d'anxiété et de dépression des sous-échelles cognitives et somatiques. Tous les déterminants et covariables excepté le sexe étaient entrés comme des variables variables dans le temps, en prenant en compte leur variabilité dans le temps.</p>
Considérations éthiques	Le consentement écrit a été obtenu de chaque patient et le protocole de l'étude a été approuvé par le conseil d'éthique médical institutionnel.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Les résultats des analyses de modélisation mixtes linéaires étaient présentées comme estimées (c.-à-d. coefficients de régression non normalisés de la variable dépendante transformée lorsque la variable indépendante augmente d'une unité) avec SEs et P value. Une P value de <.05 était considéré comme étant statistiquement significatif. Les analyses étaient exécutées avec l'aide de SPSS 19 (IBM SPSS Statistics pour Windows, version 19.0; IBM Corp, Armonk, New York).
Présentation des résultats	<p>Le tableau 1 affiche les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de l'échantillon total au départ et après 12 mois de suivi. Les caractéristiques de l'échantillon stratifié par les plaintes de dyspnée (basse-haute) sont aussi présentées dans le tableau 1. Au départ, les patients insuffisants cardiaques avec un haut niveau de plaintes de dyspnée étaient plus souvent célibataires, faisaient partie des classes fonctionnelles 3-4 NYHA, souffraient de BPCO, avaient un BMI plus élevé, une prescription de nitrates et de psychotropes comme traitement et ne faisaient pas d'exercice régulier, comparée aux patients insuffisants cardiaques avec un niveau de plainte de dyspnée en dessous de la moyenne.</p> <p>Durant le suivi, les patients insuffisants cardiaques avec un plus haut niveau de plainte de dyspnée différaient significativement des patients insuffisants cardiaques avec un bas niveau de plaintes de dyspnée en ce qui concerne la classe fonctionnelle NYHA, le BPCO, le niveau d'exercice et la médication de psychotropes. Plus précisément, les patients avec un haut niveau de plainte de dyspnée avaient plus souvent une classe fonctionnelle NYHA à 3-4, du BPCO, des prescriptions de médicaments psychotropes et ne faisaient pas d'exercice régulièrement, comparée avec leurs homologues avec un niveau de plainte de dyspnée en dessous de la moyenne.</p> <p>Le temps n'était pas un prédicteur significatif des plaintes de dyspnée (estimation = 0.05 ; SE = 0.04 ; P = .18), cela indique que les plaintes de dyspnées restent relativement stables durant une période d'un an de suivi.</p> <p>Dans le modèle 1, dans lequel les variables de sévérité du trouble étaient examinées comme possiblement associées aux plaintes de dyspnée, la comorbidité BPCO (estimation = 0.19 ; SE = 0.09 ; P = .039), était significativement associée avec les plaintes de dyspnée, tandis que les étiologies ischémiques (estimation = 0.12 ; SE = 0.08 ; P = .123) et la fraction d'éjection du ventricule gauche (estimation = 0.008 ; SE = 0.006 ; P = .182) ne l'étaient pas.</p>

Le modèle 2 testait l'association multivariée non ajustée des biomarqueurs inflammatoires avec des plaintes de dyspnée, avec des résultats démontrant que aucuns des marqueurs inflammatoires n'était un prédicteur significatif pour les plaintes de dyspnée.

Dans le modèle 3, les symptômes de dépression, l'anxiété et la personnalité de type D étaient évalués comme possiblement associés aux plaintes de dyspnée. Tous les symptômes de dépression (estimation = 0.04 ; SE = 0.005 ;  $P < .001$ ) et l'anxiété (estimation = 0.02 ; SE = 0.004 ;  $P < .001$ ) étaient significativement associés avec les plaintes de dyspnée, tandis que la personnalité de type D ne l'était pas (estimation = 0.12 ; SE = 0.076 ;  $P = .107$ ).

Le tableau 2 présente le modèle des déterminants multidimensionnels (modèle 4), dans lequel la sévérité du trouble, les marqueurs inflammatoires et les facteurs psychologiques étaient entrés simultanément. Pour la variable de la sévérité du trouble, la comorbidité BPCO restait associée avec les plaintes de dyspnée au niveau de la tendance ( $P = .061$ ). Les facteurs psychologiques de dépression ( $P < .001$ ) et d'anxiété ( $P < .001$ ) restaient tous les deux significativement associés avec les plaintes de dyspnée. L'analyse corrélée de Pearson a montré que la dépression et l'anxiété étaient seulement modestement en relation avec les marqueurs inflammatoires ( $r = 0.02$  à  $r = 0.17$ ).

Le modèle pleinement ajusté (modèle 5), dans lequel le modèle 4 était additionnellement ajusté pour les covariantes âge, sexe, BMI, statut tabagique, exercice et aspirine, est aussi présenté dans le tableau 2. La dépression ( $P < .001$ ) et l'anxiété ( $P < .001$ ), tous les deux, restaient significativement associés avec les plaintes de dyspnée dans le modèle final. De plus, le BMI a été trouvé comme prédicteur significatif des plaintes de dyspnée dans le modèle final ( $P = .013$ ), comme les comorbidités BPCO ( $P = .034$ ) et âge ( $P = .005$ ). Les analyses exploratoires ont montré que les termes d'interaction de l'âge avec l'anxiété ( $P = .980$ ) ou la dépression ( $P = .935$ ) et du BPCO avec l'anxiété ( $P = .367$ ), la dépression ( $P = .935$ ) ou le BMI ( $P = .543$ ) n'étaient pas significatifs.

Ils ont aussi examiné plus loin comment il y avait une relation différentielle entre les symptômes somatique de dépression et d'anxiété et les symptômes cognitifs de dépression et d'anxiété. La figure 1 montre un graphique linéaire dépeignant le niveau de plainte de dyspnée stratifié par un haut versus pas de symptômes cognitifs et somatique dépressio-anxieux. Les résultats de la procédure de modélisation mixte ont montré que dans le modèle 3, les symptômes dépressifs cognitifs (estimation = 0.02 ; SE = 0.008 ;  $P = .027$ ) et les symptômes dépressifs somatiques (estimation = 0.08 ; SE = 0.01 ;  $P < .001$ ) étaient tous les 2 significativement associés avec les plaintes de dyspnée. Toutefois, une relation différentielle a été trouvée entre les symptômes somatiques d'anxiété et les symptômes cognitifs d'anxiété. Bien que les symptômes somatiques d'anxiété (estimation = 0.06 ; SE = 0.008 ;  $P < .001$ ) étaient significativement associés avec les plaintes de dyspnée, les symptômes cognitifs d'anxiété (E = 0.0001 ; SE = 0.007 ;  $P = .986$ ) ne l'étaient pas. Dans leur modèle pleinement ajusté (modèle 5), les effets des symptômes cognitifs de dépression (estimation = 0.01 ; SE = 0.01 ;  $P = .361$ ) ont disparu, avec seulement des symptômes somatiques de dépression (estimation = 0.07 ; SE = 0.02 ;  $P < .001$ ) et des symptômes somatiques d'anxiété (estimation = 0.08 ; SE = 0.02 ;  $P < .001$ ) prédisant les plaintes de dyspnée. Comme le montre la figure 2, les symptômes individuels au sein de la sous-échelle somatique qui étaient le plus associés

	avec la dyspnée sont la fatigue, la léthargie et le souci de santé pour la dépression et les symptômes somatiques cardiovasculaires, respiratoires et sensoriels pour l'anxiété.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	<p>Dans la présente étude, ils ont examiné les déterminants multifactoriels de la dyspnée chez les patients avec de l'insuffisance cardiaque chronique avec l'aide d'un plan longitudinal. Leurs trouvailles ont démontré que les symptômes somatiques de dépression et d'anxiété sont les déterminants les plus forts pour les rapports subjectifs de plaintes de dyspnée durant une période d'un an chez des patients insuffisants cardiaques chroniques, au-delà des déterminants cliniques connus de la dyspnée comme la présence de BPCO, la gravité de l'insuffisance cardiaque, et le BMI. Les résultats ont aussi aidé à conclure que les marqueurs inflammatoires systémiques, qui ont été associés avec la progression du trouble et la détresse émotionnelle des patients avec une insuffisance cardiaque dans de précédentes études, n'étaient pas significativement associés avec les niveaux de plaintes de dyspnée durant le temps dans l'échantillon de patients insuffisants cardiaques. En plus des déterminants psychologiques, le BMI, l'âge et la comorbidité BPCO étaient les seuls autres prédicteurs significatifs de plaintes de dyspnée dans le modèle entièrement ajusté.</p> <p>Leurs trouvailles ne soutiennent pas seulement les précédentes études montrant que les symptômes dépressifs sont associés avec les plaintes de dyspnée chez les patients insuffisants cardiaques, mais ils ont aussi suggéré que l'association covariante-indépendant est conduites par des symptômes somatiques dépressifs, la fatigue de manière prédominante, la léthargie et les problèmes de santé. Leur modèle incorrect, (modèle 3), est en accord avec une récente étude transversale dans laquelle la dyspnée a été trouvée pour être associée avec les symptômes somatiques et cognitifs dépressifs et dans laquelle les auteurs n'ont pas ajusté pour la sévérité du trouble et le BMI. Dans leur modèle final (modèle 5), qui incluait tous les groupes de déterminants et covariantes, la relation des symptômes cognitifs de dépression avec la dyspnée n'était plus significative.</p> <p>En ce qui concerne l'anxiété et la dyspnée chez les patients avec une insuffisance cardiaque, il n'y a eu que quelques études et elles ont reporté des conclusions incohérentes. Avec l'utilisation de l'échelle d'anxiété et de dépression à l'hôpital (HADS), une très petite étude a reporté une corrélation positive entre l'anxiété et la dyspnée chez leurs groupes patients insuffisants cardiaques. Une autre étude qui n'a pas fait la distinction entre l'anxiété et les symptômes dépressifs a reporté plus de détresse psychologique pour être associée avec une dyspnée élevée avec l'utilisation du score total de l'échelle HADS. Cette dernière étude ne permet pas de savoir si l'anxiété ou les symptômes dépressifs ont motivé l'association. En revanche, il y a un rapport négatif qui montre que l'anxiété n'était pas associée avec la dyspnée.</p> <p>Ces résultats négatifs sont corroborés avec les résultats d'une large étude chez des patient avec BPCO entrée dans un programme de réhabilitation pulmonaire, qui a reporté une dépression évaluée par l'échelle HADS, mais pas l'anxiété, pour être associée avec la dyspnée. Les résultats de la présente étude montrent que l'anxiété était fortement associée avec les plaintes de dyspnée dans le modèle entièrement ajusté. Ils ont utilisé l'échelle HARS pour évaluer l'anxiété, qui contient une composante somatique. Dans la recherche d'un mécanisme, ils ont échangé les symptômes d'anxiété somatique et cognitive et ont trouvé que les symptômes d'anxiété cognitive ne sont pas associés avec la dyspnée, contrairement aux symptômes somatiques, spécialement ceux en relation avec les fonctions cardiovasculaires et</p>

respiratoires, étaient associés avec les plaintes de dyspnée. Il pourrait donc être postulé que les symptômes somatiques de l'anxiété peuvent exacerber l'expérience de dyspnée et doivent être un point d'attention pour les cliniciens traitant des patients avec de la dyspnée.

Il y a un débat actif par rapport à l'origine des dimensions des symptômes somatiques de la détresse émotionnelle parce que les maladies cardiaques et les symptômes de dépression somatique et d'anxiété peuvent s'entremêler et être interprétés à tort comme appartenant à l'un ou à l'autre. La dépression et l'anxiété sont associées à des altérations cognitives du traitement de l'information, comme dans la capacité intéroceptive, c.-à-d., ils coïncident tous les deux avec une conscience accrue de l'excitation corporelle et avec une mauvaise attribution de l'excitation corporelle. Cela doit expliquer en partie l'augmentation du report de symptômes somatiques, incluant la dyspnée. La normalisation de cette conscience corporelle accrue semble être importante pour un diagnostic et une intervention différentiels efficaces. Les recherches futures devraient examiner le rôle de l'intéroception et de l'évaluation dans la perception des symptômes de l'IC parce qu'une étude chez les patients hypertendus a montré que les patients ayant une conscience corporelle accrue (indépendamment de l'humeur) avaient également des pressions artérielles systoliques et diastoliques plus élevées.

La présente étude n'a pas trouvé de relation entre la dyspnée et la personnalité de type D. Avec seulement les dimensions de type D NA et SI dans le modèle entièrement ajusté (sans dépression ni anxiété), NA était un déterminant significatif de la dyspnée, avec une estimation similaire que celle-ci pour la dépression. Dans le modèle entier, l'effet a complètement disparu après avoir entré le score BDI, suggérant la médiation de la relation NA-dyspnée par une humeur dépressive. La présente étude n'a pas non plus trouvé une évidence pour une association significative entre les marqueurs inflammatoire systémique associés à l'insuffisance cardiaque avec les plaintes de dyspnée. Il est à noter que peu d'études ont examiné l'association des marqueurs inflammatoires systémique avec la dyspnée dans l'insuffisance cardiaque. Dans d'autres groupes de patients caractérisés par de la dyspnée, comme les patients BPCO ou asthmatiques, il y a eu des études montrant qu'une dyspnée plus sévère et un déclin plus rapide de la fonction pulmonaire sont associés avec un niveau augmenté d'inflammation systémique. Les études dans ces groupes de patients ont aussi montré que la mesure la plus objective de la fonction pulmonaire, comme le volume expiratoire maximal d'une seconde (VEMS), n'est que modestement corrélé avec toutes les inflammation et plaintes de dyspnée. De plus, il peut y avoir des marqueurs plus spécifiques, comme les œsinophiles et les pro hormones, qui peuvent être plus informatifs quant à l'inflammation pulmonaire que les marqueurs systémiques.

Parce que la détresse émotionnelle est associée avec une inflammation élevée chez les patients avec une insuffisance cardiaque chronique systolique, et que la détresse émotionnelle a été trouvée comme associée avec des plaintes de dyspnée augmentées, on pourrait penser que la dyspnée serait associée à l'inflammation ainsi. Les présents résultats ne montrent aucune relation entre la dyspnée et l'inflammation, ce qui indique que l'inflammation systémique ne peut pas être une voie mécaniste entre les symptômes somatiques de détresse émotionnelle et la progression de la maladie concernant la congestion pulmonaire et la dyspnée subséquente, la sévérité de la maladie n'est pas non plus un mécanisme, car la relation était indépendante du diagnostic de la FEVG et de la BPOC. Il est à noter que la corrélation entre la détresse émotionnelle et l'inflammation était uniquement modeste dans le présent échantillon. Une partie de

	<p>l'association peut être expliquée par un chevauchement des symptômes, tels que la fatigue et l'oppression dans la poitrine, qui peuvent être attribués aux deux phénomènes. Du point de vue du mécanisme, d'autres voies psychobiologiques peuvent être impliquées, telles que le système nerveux autonome. Nous savons à partir de la littérature sur l'asthme que la dépression est associée à une augmentation des réponses des voies respiratoires à médiation vagale, coïncidant typiquement avec la dominance sympathique à d'autres sites d'organes, tels que le cœur, en raison du fractionnement directionnel de l'activité du système nerveux autonome entre les sites d'organes.</p>
Forces et limites	<p>Certaines limitations devraient être considérées.</p> <p>Ils ont évalué les plaintes de dyspnée avec une mesure d'auto-évaluation et n'incluaient pas les mesures objectives de la fonction pulmonaire. Cependant, chez les patients avec de l'insuffisance cardiaque, il a été montré que les plaintes subjectives de dyspnée ne sont que marginalement liées à des paramètres pulmonaires fonctionnels, tels que le VEMS, bien qu'elles soient associées à un mauvais fonctionnement physique. Ceci corrobore l'idée que l'atteinte pulmonaire objective n'est qu'une petite partie de l'expérience de la dyspnée.</p> <p>Les diagnostics psychiatriques d'anxiété et de dépression n'étaient pas disponibles pour l'ensemble de l'échantillon. Ils n'ont pas contrôlé l'utilisation de médicaments psychotropes, car c'est un indicateur de la sévérité de l'anxiété / dépression plutôt qu'un facteur de confusion de la relation avec la dyspnée.</p> <p>L'échantillon pour lequel des marqueurs inflammatoires étaient présents était sensiblement plus petit que l'échantillon pour lequel des données cliniques et des questionnaires étaient disponibles. La réexécution des modèles 1 à 3 pour ce sous-échantillon relativement limité n'a donné aucune différence dans la taille estimée et la signification de ces estimations. En outre, ils n'ont pas contrôlé toutes les covariables possibles, pour maintenir le pouvoir statistique. Par exemple, les médicaments du système rénine-angiotensine n'ont pas été inclus, parce que presque tous les patients ont eu une prescription pour ces médicaments et ont continué ce médicament tout au long de la période de suivi. Le système rénine-angiotensine affecte également la fonction pulmonaire, et par conséquent les inhibiteurs de l'ECA ou ARB peuvent conférer un avantage en diminuant l'obstruction pulmonaire, en réduisant l'inflammation pulmonaire, et en favorisant l'échange gazeux membranaire alvéolaire, soulageant ainsi la dyspnée. Dans leur échantillon, cependant, il n'y avait aucune différence dans les niveaux de plaintes de dyspnée par rapport à la prescription d'ECA / ARB.</p> <p>Les points forts de la présente étude comprennent le grand échantillon, l'approche multifactorielle, la conception longitudinale de l'étude et les procédures statistiques avancées utilisées pour analyser les résultats.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les recherches futures devraient reproduire les résultats actuels et étudier les voies psychobiologiques entre la détresse émotionnelle et la dyspnée et la fonction pulmonaire chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. La dyspnée est difficile à traiter et n'est pas facilement contrôlée. La perception des symptômes est souvent peu claire et non spécifique, et il y a seulement une correspondance modeste entre l'insuffisance pulmonaire actuelle et le degré de dyspnée. Dans les guidelines européennes de traitement de l'insuffisance cardiaque, il n'y a pas de recommandations concernant la dyspnée. Outre l'inconfort respiratoire perçu, la dyspnée implique clairement une réponse émotionnelle. La dyspnée, la</p>

	mauvaise humeur et l'anxiété peuvent s'influencer et se soutenir entre eux. De plus, l'âge est important, parce que la dyspnée a une prévalence plus élevée chez les personnes âgées, dû au déconditionnement physique général, comme corroboré par les présents résultats. Les résultats de la présente étude doivent encourager les cliniciens à avoir une vision plus large quand ils traitent la dyspnée et outres la physiologique cardio-pulmonaire, considérer aussi les symptômes psychologiques de détresse. Les émotions négatives peuvent être une force motrice pour les patients à se faire soigner et à changer leur mode de vie pour réduire la dyspnée.
Commentaires	

### Approche qualitative

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français.

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Taylor, C. J., Hobbs, F. D. R., Marshall, T., Leyva-Leon, F., & Gale, N. (2017). From breathless to failure: symptom onset and diagnostic meaning in patients with heart failure—a qualitative study. <i>BMJ open</i> , 7(3),.doi:10.1136/bmjopen-2016-013648
Introduction Problème de recherche	L'insuffisance cardiaque est un syndrome clinique affectant 1% des adultes dans les pays développés. Elle est associée à des symptômes pénibles, comme l'essoufflement, la fatigue et des œdèmes, et de mauvais résultats pour les patients. Cependant, il existe des traitements médicamenteux, des interventions basées sur l'exercice qui améliorent la qualité de vie. La reconnaissance des symptômes et l'établissement d'un diagnostic sont donc essentiels pour permettre une prise en charge appropriée et opportune. Le diagnostic de la plupart des maladies chroniques repose sur le fait que les patients réalisent que quelque chose ne va pas et demandent de l'aide. Le début de nombreuses maladies peut cependant être difficile à reconnaître et peut parfois être apprécié rétrospectivement, une fois le diagnostic établi .Les symptômes varient selon la maladie et certains peuvent être plus facilement reconnus comme pathologiques que d'autres. Contrairement à l'infarctus du myocarde ou à un accident vasculaire cérébral, les symptômes de l'insuffisance cardiaque sont souvent insidieux au début et l'expérience des symptômes précoces et de la prise de décision autour du patient se fait ressentir rapidement
Recension des écrits	La recherche de soins médicaux avant un diagnostic n'a pas été évalué. Une étiquette diagnostique est importante sur le plan médical pour aboutir à un plan de traitement approprié, mais la terminologie utilisée peut avoir un impact important sur le patient. Ils doivent comprendre leur diagnostic et, pour les maladies chroniques, s'adapter à la vie avec la maladie. Selon les lignes directrices, à la fin de la voie diagnostique de l'insuffisance cardiaque, les patients doivent recevoir un diagnostic formel



	confirmé par un échocardiogramme et expliqué. Toutefois, certaines études ont révélé que les patients ne sont pas nécessairement informés ou ne conservent pas l'étiquette de diagnostic ou ne comprennent pas ce que cela signifie.
Cadre théorique ou conceptuel	Le cadre théorique n'est pas énoncé
Question de recherche/buts	Cette étude explore les expériences de patients ayant récemment reçu un diagnostic de maladie cardiaque en mettant l'accent sur l'apparition des symptômes et le diagnostic des parties de la voie d'explorer comment et quand les patients ont réalisé quelque chose qui ne va pas et ce que le terme «insuffisance cardiaque» signifie pour eux.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Les expériences des patients quant aux voies d'accès aux soins cliniques sont mieux comprises grâce à une approche qualitative approfondie qui permet la collecte de données sur les attitudes, les perceptions et les réponses.
Population, échantillon et contexte	L'échantillonnage raisonné a été planifié afin de réaliser la variation démographique. L'objectif était de recruter un total de 20 patients âgés de plus de 55 ans avec au moins deux participants de chaque groupe d'âge décile. Un mélange d'hommes et de femmes dans chaque groupe d'âge et de patients d'origine blanche, asiatique et noire ont également été recherchés. Des dispositions ont été prises pour qu'un interprète puisse être utilisé au besoin pour empêcher l'exclusion de patients non anglophones.
Méthode de collecte des données	Des entrevues semi-structurées ont été menées auprès de patients ayant récemment reçu un diagnostic d'insuffisance cardiaque jusqu'à saturation des thèmes émergents clés, c'est-à-dire que des données additionnelles n'intégraient plus de nouveaux thèmes dans l'ensemble de données. Les entrevues portaient principalement sur les participants à l'étude, mais la contribution d'un parent, s'il était présent, était également la bienvenue. Les participants ont été recrutés à partir d'une clinique d'insuffisance cardiaque de soins secondaires desservant une grande population socioéconomique du centre de l'Angleterre. Les patients avec un diagnostic d'insuffisance cardiaque récent (<1 an) de plus de 55 ans qui avaient été référés par les soins primaires ont été invités à un entretien. Ceci afin d'assurer un rappel adéquat des événements. Les patients qui n'étaient pas en mesure de donner un consentement éclairé par écrit ou qui étaient trop malades pour participer ont été exclus
Déroulement de l'étude	Tous les participants ont reçu une fiche d'information du patient et ont donné leur consentement écrit. Les entrevues semi-structurées, d'une durée de 30-60 min, ont été menées par l'auteur principal (CJT), une femme médecin généraliste (GP) et un chercheur clinique formé aux méthodes qualitatives. Toutes les interviews ont été enregistrées à l'aide d'un enregistreur vocal numérique. Les fichiers audio ont été téléchargés sur un réseau sécurisé. Toutes les interviews ont été transcrites textuellement, puis analysées à l'aide de la méthode du cadre
Considérations éthiques	Les données ont été anonymisées en supprimant toute information susceptible de rendre le patient identifiable. Cette étude a reçu l'approbation éthique du Hampshire A Research Ethics Committee

<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	<p>Les transcriptions ont été lues et relues pour assurer la familiarisation, puis codées à la main. Le codage a été examiné par un deuxième codeur (NG) et un chercheur expérimenté indépendant (SS) expérimenté, pour s'assurer que le type et la gamme de codes appliqués étaient appropriés. Les listes de codage ont été utilisées pour développer un cadre analytique organisé en catégories. Au total, il y avait 150 codes organisés en 17 catégories. Toutes les transcriptions d'entretiens ont ensuite été codées à l'aide du logiciel NVivo V.10. Les données codées ont été exportées de NVivo selon des codes individuels et sauvegardées en tant que documents distincts. Les données pour chaque code ont été lues, relues puis résumées pour chacun des 16 participants à l'étude. Microsoft Excel a été utilisé pour gérer les données récapitulatives. Une nouvelle feuille de travail a été utilisée pour chaque catégorie. Chaque catégorie a ensuite été interprétée à l'aide d'un mémo analytique pour explorer les thèmes et les concepts émergents.</p> <p>Des lettres d'invitation ont été envoyées à un total de 100 participants éligibles identifiés par la clinique d'insuffisance cardiaque. Au total, 21 participants ont retourné le coupon de réponse et 16 ont accepté de participer (1 participant a changé d'avis lorsqu'il a été contacté, 1 a été récemment admis à l'hôpital et 3 participants n'ont pas pu être contactés). Entre octobre et décembre 2014, 15 participants ont été interviewés chez eux et 1 par téléphone. Les entretiens ont duré en moyenne 42 minutes (de 21 à 74 minutes). Cinq femmes et 11 hommes ont participé, leur âge médian était de 78,5 ans (extrêmes 52-87 ans) et tous sauf un participant était blanc britannique. Dix des 16 personnes interrogées étaient accompagnées d'un parent lors de l'interview.</p>
Présentation des résultats	<p>La normalisation des symptômes est un phénomène sociologique fréquent et un obstacle au diagnostic dans d'autres conditions médicales, telles que la démence, où l'oubli est initialement considéré comme une partie normale de l'âge. La présence de symptômes dans la population générale est fréquente, ce qui pourrait expliquer «normaliser» les symptômes courants tels que la fatigue ou l'essoufflement est si répandu. Une étude de Petrie et al. a examiné la prévalence des symptômes dans un échantillon aléatoire de 1000 participants de la population générale. Les chercheurs ont demandé aux participants s'ils avaient eu une liste de 46 symptômes au cours des 7 jours précédents. 13% avaient souffert d'essoufflement et 36% avaient éprouvé de la fatigue. Le défi consiste donc à permettre aux patients d'identifier les symptômes qui sont significatifs et associés à un processus de maladie pathologique plutôt que dans les limites normales. De nombreux participants à cette étude sur l'insuffisance cardiaque avaient des antécédents de maladie cardiovasculaire et avaient eu de nombreux contacts avec les soins de santé. Les données épidémiologiques montrent que les patients qui ont déjà eu un infarctus du myocarde sont plus susceptibles de développer une insuffisance cardiaque que ceux qui n'ont pas eu d'événement antérieur. Cependant, les participants ignoraient initialement que leurs symptômes pouvaient être dus à une insuffisance cardiaque</p>
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	<p>Les participants à l'étude n'ont pas réalisé initialement que les symptômes de l'essoufflement, des œdèmes ou de la fatigue étaient dus à l'insuffisance cardiaque. Au lieu de cela, ils pensaient que leurs symptômes étaient dus au vieillissement normal, qu'ils «en faisaient trop», à d'autres conditions médicales et à des médicaments ou qu'ils supposaient simplement qu'ils passeraient. Les symptômes étaient graduels et souvent graves, mais ce n'est que lorsqu'ils ont eu un impact sur les activités de la vie quotidienne que les participants ont demandé de l'aide médicale. Pour certains, un changement de situation, comme</p>

	<p>un départ en vacances, signifiait qu'ils avaient remarqué leurs limites pour la première fois. La compréhension par les participants de «l'insuffisance cardiaque» en tant que terme variait et était associée à la peur et à l'incertitude. Certains participants ont pu décrire les mécanismes de l'insuffisance cardiaque en termes d'un système de pompe défaillant, et relier cela aux dommages cardiaques antérieurs, tandis que d'autres participants ont choisi de ne pas considérer le diagnostic de façon très détaillée. Un participant à l'étude ne savait même pas qu'il avait une insuffisance cardiaque</p>
Forces et limites	<p>Cette étude est unique dans l'exploration des expériences des patients de l'insuffisance cardiaque à partir des symptômes initiaux à recevoir un diagnostic formel. Les participants ont été recrutés dans une clinique de cardiologie ambulatoire où leur diagnostic a été confirmé après consultation par leur médecin généraliste. Recruter des participants à partir d'une seule clinique externe peut avoir introduit un biais de sélection et pourrait limiter la généralisation à d'autres services d'insuffisance cardiaque; cependant, les observations ne sont pas susceptibles d'être isolées chez les patients qui fréquentent cette clinique, particulièrement parce que de nombreuses observations ont été associées à des concepts théoriques établis (tels que la normalisation des symptômes et la perturbation biographique) décrits dans d'autres affections chroniques.</p> <p>L'intention initiale était d'utiliser un échantillonnage raisonné pour s'assurer que les participants étaient de différents âges, genre et groupes ethniques. Les difficultés de recrutement, y compris un faible taux de réponse à la lettre d'invitation à l'étude, ont limité le nombre de participants disponibles pour l'étude. Il y avait des participants de chaque décile de 50 à 90 ans et un mélange d'hommes et de femmes; cependant, seulement un des 16 participants appartenait à un groupe ethnique minoritaire. Tous les participants parlaient également l'anglais comme leur langue principale. Les expériences de patients de différents groupes ethniques et non-anglophones n'ont pas été capturées dans cette étude. Les résultats sont donc moins susceptibles d'être pertinents pour ce groupe. Le rôle professionnel de l'intervieweur peut influencer les interactions pendant l'entretien. Le chercheur qui a mené les interviews dans cette étude était un généraliste qui aurait pu influencer le comportement des participants. Diverses étapes ont été franchies dans la conception de l'étude, la collecte et l'analyse des données. une pratique de recherche réflexive, comme la réalisation d'entrevues pilotes qui ont été discutées avec l'équipe élargie, et la vérification croisée de l'encodage et de l'analyse des données avec un chercheur qualitatif expérimenté. En outre, plusieurs étapes ont été franchies au cours du processus de recherche afin de réduire l'effet d'observateur, notamment l'utilisation du nom de l'intervieweur avec les participants, et soulignant que l'intervieweur était là en tant que chercheur plutôt qu'en général. Ces étapes ont amélioré la crédibilité de la recherche.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les patients ont développé des explications plausibles et complexes de leurs symptômes qui ont retardé leur présentation aux soins primaires. Une sensibilisation accrue aux symptômes de l'insuffisance cardiaque est vitale pour les patients, les soignants et le public à reconnaître la maladie. Les campagnes menées par le gouvernement et les organismes de bienfaisance ont permis de sensibiliser les gens aux symptômes de plusieurs cancers différents, dans l'espoir d'un diagnostic plus précoce et de meilleurs résultats. Une campagne similaire au niveau national, ou une campagne plus ciblée visant les personnes ayant des antécédents d'infarctus du myocarde, peut aider à encourager les patients atteints d'insuffisance cardiaque possible à accéder plus tôt aux soins de santé. Cela aurait un coût associé important, donc d'autres recherches dans ce domaine pour envisager l'efficacité sont justifiées. La nomenclature utilisée pour l'insuffisance cardiaque est complexe</p>

	et ne décrit peut-être pas avec précision les processus pathologiques impliqués dans la détérioration de la fonction cardiaque <sup>39</sup> . Ces dernières années, émergence d'un nouveau type d'insuffisance cardiaque où la fraction d'éjection est dans les limites normales. Dans les lignes directrices, on a mis l'accent sur la publication de définitions précises requises pour le diagnostic de l'insuffisance cardiaque, et certains auteurs ont suggéré de Cependant, pour les patients, le terme «insuffisance cardiaque» lui-même est associé à la peur et à l'incertitude. Comprendre le diagnostic, et toute cause sous-jacente, peut être important pour l'engagement futur dans les décisions de traitement, l'adhésion et l'autogestion. Actuellement, les lignes directrices recommandent une approche centrée sur le patient, y compris une évaluation de leurs connaissances antérieures, ce que le patient aimerait savoir et la participation des soignants. Il y a peu de recherches sur l'impact de la terminologie utilisée dans l'insuffisance cardiaque et un changement dans le nom à un terme moins effrayant et mieux descriptif peut être utile pour les patients et les cliniciens
Commentaires	

### Approche qualitative

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français.

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Walthall, H., Jenkinson, C., & Boulton, M. (2017). Living with breathlessness in chronic heart failure: a qualitative study. <i>Journal of clinical nursing</i> , 26(13-14), 2036-2044. doi: 10.1111/jocn.13615
Introduction Problème de recherche	L'insuffisance cardiaque chronique (ICC) est un syndrome limitant la vie, qui a de mauvais résultats pour les patients. Au cours de la dernière décennie, il y a eu une augmentation de l'incidence de l'ICC, la majorité des personnes ayant été diagnostiquées pour la première fois étant tombées dans le groupe de patients plus âgés (âge moyen à 77,7 ans). De plus, l'ICC étant présent dans une population plus âgée, de nombreux patients présentent également un certain nombre de comorbidités (NICOR 2013, 2015). Comme pour tout syndrome, le diagnostic peut être difficile à «détecter» car l'accumulation de symptômes est souvent le premier indicateur à la fois pour les patients et pour les professionnels de la santé (Herr et al., 2014). Les symptômes les plus fréquents chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque sont l'essoufflement et la fatigue (Moser et al., 2014). Le degré d'essoufflement qu'une personne éprouve a été étroitement lié à la mortalité et s'est avéré être l'un des premiers signes d'insuffisance cardiaque non diagnostiquée (Van Riet et al., 2014) et de décompensation aiguë (Mentz et al., 2015). Cependant, une fois diagnostiqué avec l'arrêt du cœur, les patients éprouvent de l'essoufflement de plus en plus régulièrement. Il est donc important que les professionnels de la santé comprennent l'essoufflement et en particulier chez les patients qui ont été diagnostiqués et qui vivent avec une insuffisance cardiaque.

Recension des écrits	<p>L'insuffisance cardiaque chronique est un syndrome très répandu souvent avec de mauvais résultats et dans un groupe de patients qui sont principalement des personnes âgées. L'essoufflement est le principal symptôme vécu par les patients et concerne souvent la décompensation et l'hospitalisation, mais les changements subtils décrits par les patients ne sont souvent pas discutés avec les professionnels de la santé.</p> <p>L'American Thoracic Society (1999) définit la dyspnée comme: La dyspnée est un terme utilisé pour caractériser une expérience subjective d'inconfort respiratoire qui consiste en des sensations qualitativement distinctes dont l'intensité varie. L'expérience découle d'interactions entre de multiples facteurs physiologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux, et peut induire des réponses physiologiques et comportementales secondaires.</p> <p>Ce qui est significatif dans cette définition est la nature multifactorielle de l'essoufflement. Plutôt que le simple symptôme physique de l'essoufflement, il englobe aussi l'expérience subjective de l'essoufflement. Par conséquent, il est important que l'essoufflement ne soit pas considéré isolément, mais plutôt dans le contexte de la vie quotidienne d'un patient, et qu'il soit perçu comme différent pour chaque patient. L'essoufflement dans l'ICC se présente en deux étapes distinctes dans la trajectoire de la maladie, d'abord sous la forme d'une présentation aiguë de l'insuffisance cardiaque, lors de la première présentation, soit sous la forme d'une décompensation aiguë de la maladie et ensuite d'un symptôme connu et contrôlé. Le syndrome progresse dans les stades chroniques.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Pas présent
Question de recherche/buts	Le but de cette étude était d'explorer comment les patients décrivent eux-mêmes leurs expériences d'essoufflement, comment l'essoufflement affecte leur vie quotidienne et comment ils s'adaptent et la gèrent
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	<p>Une approche qualitative exploratoire a été utilisée. L'utilisation d'entrevues semi-structurées a facilité l'exploration de l'expérience du patient souffrant d'insuffisance cardiaque et lui a permis de raconter sa propre histoire de vie avec son ICC et de discuter de sa perception de l'essoufflement dans le contexte du syndrome et dans leur vie quotidienne.</p> <p>L'état actuel de chaque patient a été vérifié avant l'affichage afin de s'assurer qu'aucune lettre d'invitation n'a été envoyée de façon inappropriée. Les participants qui voulaient participer ont retourné le bordereau de réponse avec leur nom et leurs coordonnées à l'auteur principal, qui les a ensuite contactés pour répondre à toute question sur la recherche et organiser un moment et un endroit appropriés pour les interviewer. Le consentement éclairé écrit a été donné par tous les participants avant le début de l'entrevue. Les entrevues ont été menées avec des patients à leur domicile entre novembre 2012 et juin 2013. Toutes les entrevues ont été menées par l'auteur principal et ont duré entre 45 et 90 minutes. Les participants ont été</p>

	invités à raconter leur propre histoire d'être diagnostiqué et de vivre avec une insuffisance cardiaque. Un guide thématique a été conçu pour explorer leur expérience de l'essoufflement et a été mis à l'essai avec cinq patients qui étaient membres du groupe consultatif de l'étude. Même si un guide thématique avait été préparé, dans la plupart des cas, les sujets étaient abordés avec des invites minimales, à travers le développement naturel du récit du patient. Toutes les interviews ont été enregistrées numériquement et transcrites textuellement
Population, échantillon et contexte	25 participants au total, dont 15 hommes et 10 femmes, âgées de 53 à 86 ans hospitalisés dans un centre de référence tertiaire en Angleterre qui sont atteints d'insuffisance cardiaque avec une fraction d'éjection réduite
Méthode de collecte des données	Vingt-cinq participants atteints d'insuffisance cardiaque avec une fraction d'éjection réduite d'un centre de référence tertiaire en Angleterre ont été recrutés. Chaque participant a participé à une entrevue semi-structurée explorant l'effet de l'essoufflement sur sa vie. Les données ont été analysées à travers le cadre de Braun et Clarke pour l'analyse thématique. Tous avaient reçu un diagnostic d'insuffisance cardiaque avec une fraction d'éjection réduite. L'équipe spécialiste de l'insuffisance cardiaque a identifié les patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque l'année précédente et les a invités à participer à l'étude. Les participants potentiels ont affiché un dossier d'information sur la recherche, qui inclut une lettre d'invitation, une feuille d'information et un coupon de réponse avec une enveloppe de retour affranchie. Les critères d'éligibilité étaient un diagnostic d'insuffisance cardiaque avec une fraction d'éjection réduite et la capacité de parler et de lire l'anglais (ou de fournir un traducteur) et d'être évalué comme cognitivement compétent lors de la dernière évaluation clinique
Déroulement de l'étude	Les entrevues ont été menées avec des patients à leur domicile entre novembre 2012 et juin 2013. Toutes les entrevues ont été menées par l'auteur principal et ont duré entre 45 et 90 minutes. Les participants ont été invités à raconter leur propre histoire d'être diagnostiqué et de vivre avec une insuffisance cardiaque. Un guide thématique a été conçu pour explorer leur expérience de l'essoufflement et a été mis à l'essai avec cinq patients qui étaient membres du groupe consultatif de l'étude. Même si un guide thématique avait été préparé, dans la plupart des cas, les sujets étaient abordés avec des invites minimales, à travers le développement naturel du récit du patient. Toutes les interviews ont été enregistrées numériquement et transcrites textuellement
Considérations éthiques	Le consentement éclairé écrit a été donné par tous les participants avant le début de l'entrevue. L'étude a été approuvée par le Service national d'éthique de la recherche, et l'enquête est conforme aux principes énoncés dans la Déclaration d'Helsinki (WMA 1964)
<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données a été réalisée à l'aide du cadre d'analyse thématique de Braun et Clarke (2006). Ce cadre comporte six étapes qui permettent d'identifier des codes communs, en recherchant des thèmes et des thèmes finaux à partir des données. Les six étapes décrites par Braun et Clarke sont les suivantes: familiarisation avec les données; générer des codes initiaux; rechercher des thèmes; revoir les thèmes; définir et nommer des thèmes; et produire le rapport. Le processus était inductif et a été mené par les données, et des courants communs d'essoufflement ont émergé des transcriptions et des descriptions semblables et des modèles d'essoufflement liés les transcriptions ensemble. L'équipe de recherche a lu

	<p>indépendamment chaque transcription dans son propre contexte, puis toutes les transcriptions ont été lues ensemble pour avoir une idée de l'interdépendance des données. Chaque transcription a été codée pour l'essoufflement individuellement et l'émergence des thèmes. Une fois cette étape terminée, l'équipe de recherche a discuté de la possibilité de convenir des thèmes afin d'assurer la crédibilité et la transparence des données (Braun et Clarke, 2006). Toute divergence dans l'interprétation des données a été discutée avec le groupe de recherche et tout le monde a été d'accord.</p>
Présentation des résultats	<p>86 patients ont reçu un dossier d'information sur la recherche et 26 ont renvoyé le feuillet de réponse, soit un taux de réponse de 30%. Malheureusement, un participant est décédé avant l'entrevue. Les participants ont indiqué qu'on leur demandait souvent s'ils avaient le souffle court ou s'ils évaluaient leur essoufflement sur une échelle (habituellement de 1 à 5). Cependant, ils ont signalé qu'il était difficile de répondre de manière significative car ils ne savaient pas comment ou sur quelle base ils devraient évaluer leur essoufflement. Les 25 participants ont déclaré éprouver une dyspnée tous les jours, et 18 (72%) participants ont indiqué que l'essoufflement était le symptôme le plus limitant. Les participants ayant différentes étiologies sous-jacentes ont présenté une sévérité des symptômes différente. L'essoufflement était considéré comme le symptôme le plus limitant chez les patients atteints de cardiopathie ischémique, de cardiomyopathie et d'étiologie mixte. En revanche, les participants souffrant de valvulopathie ou d'hypertension, d'essoufflement et de fatigue ont des limitations égales dans leur vie quotidienne. Les thèmes qui ont émergé de l'analyse des données étaient les suivants: la nature de l'essoufflement, l'impact émotionnel de l'essoufflement, l'impact de l'essoufflement sur la vie quotidienne et la gestion de l'essoufflement.</p> <p>La plupart des participants ont été capables de décrire très vivement le sentiment d'essoufflement. La nature de l'essoufflement a été décrite par les participants souvent en deux étapes: tout d'abord, lorsque les symptômes de l'insuffisance cardiaque ont commencé et étaient très aigus, et ensuite, comment l'essoufflement les a affectés dans leur vie quotidienne. La plupart ont évoqué le sentiment de ne pas pouvoir respirer. Certains ont décrit une difficulté à respirer dans leurs poumons, ou le sentiment de ne pas pouvoir respirer du tout. Une fois que l'insuffisance cardiaque était connue et que les participants vivaient avec un essoufflement, ils ont décrit la nature de l'essoufflement dans le contexte de leur vie quotidienne:</p>
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	<p>Ce document a rapporté comment 25 patients diagnostiqués avec une insuffisance cardiaque ont décrit leurs expériences d'essoufflement et comment cela a eu un effet sur la façon dont ils vivaient leur vie quotidienne. Les participants ont discuté de l'essoufflement par rapport à un certain nombre de dimensions: la manière dont ils ont ressenti leurs symptômes, leur réaction émotionnelle, l'impact en termes pratiques et psychologiques et les façons dont ils ont développé pour gérer les symptômes et minimiser l'impact. Ces constatations étayaient la définition proposée par l'American Thoracic Society, où l'essoufflement était défini comme multifactoriel avec un degré de subjectivité et ne pouvait pas être considéré isolément, mais devait être vu dans le contexte de la vie quotidienne d'une personne. Des résultats similaires ont été rapportés par Bosworth et al. (2004) et Edmonds et al. (2005), bien que dans l'étude de Bosworth de 15 participants, tous étaient des hommes et les deux tiers ont été classifiés comme NYHA classe I / II. Notre étude démontre des résultats dans une population mixte avec un âge moyen plus élevé et la gravité de la maladie, mettant en évidence l'expérience de l'essoufflement que l'ICC a progressé. Dans notre étude, nous avons constaté que de nombreux participants avaient le sentiment d'être laissés à eux-mêmes avec peu de soutien ou de conseils de la part des professionnels de la santé en ce qui concerne la progression des symptômes et</p>

ce que cela signifiait. Les stratégies d'autogestion pour les patients et les soignants semblent améliorer la qualité de vie, en particulier lorsque les symptômes tels que l'essoufflement sont évalués en utilisant des descripteurs des patients et que les patients les comprennent, démontrant le besoin d'une éducation pertinente (Ekman et al. Cependant, une étude de Wilkinson et al. (2015) explorant les attitudes, les points de vue et les croyances des infirmières au sujet de leur rôle auprès des patients qui ont des problèmes de santé à long terme et une autogestion ont trouvé une différence entre ce que les infirmières croyaient et ce qu'elles faisaient réellement. Ce désaccord suggère que la capacité des infirmières à travailler avec les patients en tant que partenaires absolus a été entravée par leur propre sens de responsabilité professionnelle. Bien que cela n'ait pas été exploré au cours de cette étude, il se pourrait fort bien que ce soit semblable à ce que ressentent les patients. La façon dont les patients éprouvent l'essoufflement est souvent une composante importante de la gestion réussie du symptôme. C'est souvent le premier symptôme qui se développe dans l'insuffisance cardiaque aiguë et les composantes importantes de cette détérioration peuvent être subtiles et nécessitent une évaluation minutieuse (Van Riet et al., 2014). Cette étude a montré qu'écouter comment les patients décrivent les changements dans leur vie quotidienne et leurs perceptions des changements de symptôme est significatif dans la façon dont les professionnels de la santé travaillent avec les patients pour gérer l'essoufflement et pourraient conduire à un plus grand degré d'auto-soins (Reeder et al. 2015). Cette étude a montré que l'essoufflement avait causé des changements dans la vie des participants, y compris leur rôle au sein de la cellule familiale et la perte d'activités valorisées. L'essoufflement a également causé un certain nombre de réactions émotionnelles chez les participants, y compris des sentiments de découragement, de résignation, de peur et de colère.

L'incapacité de respirer a laissé les participants se sentir «très effrayés» ou «terrifiés» et extrêmement angoissés. L'impact émotionnel était également différent si les participants décrivaient l'exacerbation aiguë ou la vie chronique avec essoufflement. Une participante a décrit la panique qu'elle a ressentie lors d'une exacerbation aiguë.

lorsqu'ils vivaient avec l'essoufflement, les participants ont trouvé qu'ils étaient gênés par le degré d'essoufflement lorsqu'ils étaient en compagnie d'autres personnes et ont indiqué que cela causait davantage d'anxiété, de stress et de panique qui exacerbaient leurs difficultés respiratoires ou provoquaient plus d'essoufflement. Plusieurs participants ont également indiqué qu'ils ne pouvaient pas identifier une cause d'épisodes d'essoufflement et que cela causait d'autres inquiétudes, pourquoi cela se produisait et quand cela se reproduirait. Les autres émotions vécues par les participants comprenaient la colère et la frustration face aux limitations de l'essoufflement imposées à leur vie. La nuit semblait être une période particulièrement difficile pour les participants. Les participants ont trouvé que le sommeil était affecté en particulier par l'essoufflement ou une toux associée, mais aussi par les médicaments pris pour l'ICC, entraînant le besoin de se lever la nuit pour aller aux toilettes, parfois plusieurs fois la nuit.

L'essoufflement a eu des répercussions sur un large éventail d'activités. Beaucoup ont décrit comment l'essoufflement a affecté des activités telles que dormir, manger, marcher et parler, en particulier dans une exacerbation aiguë.

Le diagnostic de l'ICC et les symptômes subséquents ont tellement affecté leur vie qu'ils ont trouvée difficile de composer avec les changements. Cela a souvent laissé les participants frustrés, en colère et se demandant quel était leur rôle.

De nombreux participants se sentaient capables de gérer eux-mêmes leur essoufflement, en leur enseignant des exercices de respiration profonde, utilisés régulièrement pour surmonter des épisodes d'essoufflement. D'autres connaissaient bien leur



	<p>«essoufflement» et savaient donc quand cela arriverait et quand il «arriverait». Dans ces deux exemples, les patients se reposaient avant ou pendant l'épisode, puis complétaient ce qu'ils faisaient. Certains participants ont expliqué qu'ils «ralentiraient» plutôt que d'arrêter ce qu'ils faisaient, car cela signifiait qu'ils ne permettaient pas à «l'essoufflement de gagner». D'autres ont évité toute forme d'activité qui les ferait essouffler. De nombreux participants ont déclaré utiliser des aides à la mobilité, comme une canne ou un fauteuil roulant, parce qu'ils se sont essoufflés après avoir parcouru de courtes distances.</p> <p>La majorité des participants étaient incapables de dormir en position couchée, beaucoup d'entre eux contrôlaient leur essoufflement la nuit en dormant sur trois ou quatre oreillers ou sur un lit qui soulève leur partie supérieure du corps. D'autres ont trouvé que dormir dans le lit était trop inconfortable et dormaient sur une chaise.</p> <p>Presque tous les participants ont reconnu la relation entre le degré d'essoufflement qu'ils éprouvaient et la façon dont ils géraient leur rétention de poids / liquide. Alors que certains ont demandé conseil à leur médecin, d'autres ont pris leurs propres décisions de prendre un diurétique supplémentaire pour réduire leur essoufflement.</p>
Forces et limites	<p>Une limite potentielle de l'étude est que tous les participants ont été recrutés dans un centre de soins tertiaires en Angleterre et tous étaient des britanniques. Si des patients d'autres groupes ethniques ou culturels et d'autres régions géographiques avaient été recrutés, ils auraient pu décrire différentes expériences. Cependant, l'échantillon est représentatif de l'image nationale de l'insuffisance cardiaque en termes d'âge et de sexe.</p>
Conséquences et recommandations	<p>L'impact de l'essoufflement sur les patients atteints d'ICC a été évident par leurs propres descriptions. Il est clair que ce symptôme affecte non seulement la vie quotidienne et la façon dont la vie est gérée, mais a également des conséquences plus larges pour le bien-être physique et émotionnel des patients. Il était également évident à partir des récits des patients qu'ils ont développé des stratégies pour surmonter et gérer l'essoufflement; cependant, une intervention plus importante de la part des professionnels de la santé était nécessaire pour permettre aux patients de savoir quand les gérer eux-mêmes et quand appeler à l'aide. En conséquence, une méthode d'évaluation plus robuste doit être mise en place pour assurer que les changements subtils dans la nature et la sévérité de l'essoufflement sont détectés, ainsi qu'une stratégie pour gérer au mieux les soins de ce groupe de patients.</p>
Commentaires	

### Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français.

<b>Éléments du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Tsai, M. F., Hwang, S. L., Tsay, S. L., Wang, C. L., Tsai, F. C., Chen, C. C., & Huang, T. Y. (2013). Predicting trends in dyspnea and fatigue in heart failure patients' outcomes. <i>Acta Cardiologica Sinica</i> , 29(6), 488-495. Repéré à <a href="https://www.tsoc.org.tw">https://www.tsoc.org.tw</a>
<b>Introduction</b> Problème de recherche	L'insuffisance cardiaque (IC) est un problème de santé mondial et un fardeau social qui affecte aussi bien les pays développés que les pays en développement. On estime que 5,8 millions de personnes souffrent d'IC et 550 000 autres sont diagnostiquées chaque année aux États-Unis, ce qui représente environ 33,2 milliards de dollars dépensés pour les soins directs et indirects des patients atteints d'insuffisance cardiaque en 2006. Des situations similaires ont été constatées dans d'autres pays. La dyspnée et la fatigue sont des symptômes pénibles communément rapportés par les patients souffrant d'insuffisance cardiaque malgré les améliorations apportées aux traitements pharmacologiques au cours des dernières décennies.
Recension des écrits	La prévalence élevée de fatigue a été rapportée chez plus de la moitié des patients atteints d'insuffisance cardiaque, indépendamment du sexe. La dyspnée et la fatigue sont causées par des changements physiopathologiques et sont étroitement liées à la trajectoire de la maladie. Par conséquent, l'état symptomatique de la dyspnée et de la fatigue chez les patients ICC peut fluctuer en fonction de leur maladie. La dyspnée est définie comme l'expérience subjective de la difficulté respiratoire, qui peut provoquer une forte charge de symptômes et une détresse potentiellement mortelle forçant les patients ICC à demander des soins d'urgence à l'hôpital. La dyspnée a été décrite comme une sensation mixte, comme la soif ou la faim, qui est le résultat de l'interaction complexe des signaux provenant du système nerveux central et de divers récepteurs dans les voies aériennes supérieures
Cadre théorique ou conceptuel	Le modèle de croissance de la classe latente et l'analyse de Kaplan-Meier survival ont été utilisés dans le cadre d'une étude de la maladie et de la fatigue pour étudier les relations entre les maladies et les effets sur les maladies.
Hypothèses/question de recherche/buts	La dyspnée et la fatigue sont des symptômes angoissants couramment observés chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) et sont étroitement liés à la trajectoire de la maladie chez les patients. Identifier l'effet des tendances des symptômes sur les issues de la maladie est important pour développer des interventions efficaces de gestion des symptômes chez ces patients.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Une étude longitudinale prospective a été conçue pour déterminer les effets de la dyspnée et de la fatigue sur l'évolution de la maladie chez les patients atteints d'IC.

Population, échantillon et contexte	Des patients adultes atteints d'IC dans des cliniques externes de plusieurs centres médicaux de Taiwan ont été recrutés pour l'étude. 122 ont été recrutés. Les patients atteints d'insuffisance cardiaque étaient éligibles s'ils étaient capables de communiquer en mandarin ou à taïwanais, étaient exempts de démence ou de maladies psychiatriques actives et avaient accès à un téléphone pendant la période de suivi de 12 mois. Les critères d'exclusion étaient les patients de moins de 18 ans, vivant dans un établissement de soins prolongés, hospice, prison ou autre établissement, présentant des comorbidités limitant la fonction physique, comme l'AVC, l'amputation des membres, le cancer ou l'insuffisance rénale.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	La dyspnée, la fatigue, les caractéristiques cliniques et les issues de la maladie ont été mesurées lors de l'évaluation initiale, à savoir 3 mois et 12 mois. Le questionnaire sur le statut fonctionnel pulmonaire modifié et la dyspnée (PFSDQ-M) 10 a été utilisé pour mesurer la dyspnée d'effort et la fatigue des patients ICC, et le questionnaire Minnesota Living with Heart Failure (MLHFQ) 11 a été utilisé pour mesurer la QVLS des patients ICC. Le PFSDQ-M est une mesure de la sévérité des symptômes de la dyspnée et de la fatigue de 40 items, autodéclaration, spécifique à la maladie, incluant 3 dimensions, à savoir l'activité, la dyspnée et la fatigue. Le score PFSDQ-M total possible va de 0 à 10, avec un score plus élevé indiquant des symptômes plus sévères. Les événements cardiaques des visites au service d'urgence, l'hospitalisation et la mortalité pour des raisons cardiaques ont été mesurés au moyen d'entrevues téléphoniques mensuelles avec le patient ou les membres de sa famille.
Déroulement de l'étude	La dyspnée, la fatigue, les caractéristiques cliniques et les issues de la maladie ont été mesurées lors de l'évaluation initiale, à savoir trois mois et 12 mois.
Considérations éthiques	Le consentement éclairé a été obtenu de chaque patient après une explication complète par des enquêteurs formés Les approbations du comité d'examen administratif et institutionnel pour l'étude ont été obtenues auprès du Comité d'examen des sujets humains de chaque site.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Pour examiner la relation entre les trajectoires fonctionnelles, un modèle de croissance de classe latente (LCGM) utilisant le programme SAS a été mené. Les individus ont été classés en sous-populations ou classes selon la tendance de leurs scores de dyspnée et de fatigue au départ, 3 mois et 12 mois. Pour déterminer le nombre optimal de trajectoires, le critère d'information bayésien (BIC) a été utilisé, avec une valeur BIC inférieure indiquant un meilleur ajustement; de plus, une différence sur la valeur de 2 BIC supérieure à dix favorisera le modèle le moins complexe. Pour la comparaison des variables démographiques et cliniques au départ entre les classes, le test exact de Fisher pour les variables catégorielles et le test ANOVA unidirectionnel ont été adoptés. Pour la comparaison de la qualité de vie entre les classes, un test ANOVA à une voie suivi d'une procédure post-hoc de Bonferroni a été utilisé. La courbe de survie de Kaplan-Meier et les tests de log-rank ont été utilisés pour évaluer si la dyspnée et les trajectoires de fatigue

	étaient associées à la mortalité au-delà du suivi de 12 mois. L'analyse LCGM a été effectuée avec SAS 8.0 et SPSS 15.0 pour Windows
Présentation des résultats	<p>Un graphique montre les trois trajectoires développementales distinctes de la dyspnée. Le BIC est passé d'une classe de fatigue à l'effort (BIC = -512,81) à trois classes de fatigue par effort (BIC = -473,13), alors qu'une baisse relative a été observée dans le modèle à quatre classes (BIC = -475,23). Comparé au modèle à deux classes (BIC = -483,24), le modèle à trois classes a permis une amélioration significative de l'ajustement du modèle. Le premier groupe (n = 102, 83,6% de l'échantillon) qui était caractérisé par un bon état de santé au départ (intercepte B0 = 0,448, p &lt;0,001) et est resté stable en 12 mois (pente linéaire B1 = -0,008, p = 0,61) a été nommé «bien constant». Le deuxième groupe (n = 12, 9,8% de l'échantillon) était caractérisé par un bon état de santé au départ (B0 = 1,338, p &lt;0,001) avec une pente linéaire significativement positive (B1 = 0,181, p &lt;0,001) a été nommé «en train de s'aggraver». Le troisième groupe (n = 8, 6,6% de l'échantillon) était caractérisé par un mauvais état de santé au départ (B0 = 4,728, p &lt;0,001) la pente linéaire négative (B1 = -0,387, p &lt;0,001) a été appelée «récupération».</p> <p>La figure 2 montre les trois trajectoires développementales distinctes de la fatigue. De manière similaire aux résultats de la dyspnée, le modèle à trois classes (BIC = -454,71) a nettement surpassé les modèles à une et deux classes dans l'ajustement du modèle. Les modèles à quatre classes et à cinq classes n'ont pas obtenu une amélioration significative de l'ajustement par rapport au modèle à trois classes. Par conséquent, le modèle à trois classes a été de nouveau adopté pour une analyse plus approfondie.</p> <p>Le premier groupe (n = 94, 77,0% de l'échantillon) qui était caractérisé par un bon état de santé au départ (interception B0 = 0,178, p = 0,08) et resté stable en 12 mois (pente linéaire B1 = -0,005) a été nommé «Constant good». Le deuxième groupe (n = 21, 17,2% de l'échantillon) qui était caractérisé par un bon état de santé au départ (B0 = 1,444, p &lt;0,001) avec une pente linéaire significativement positive (B1 = 0,077, p &lt;0,001). Le troisième groupe (n = 7, 5,7% de l'échantillon) était caractérisé par un mauvais état de santé au départ (B0 = 5,847, p &lt;0,001) avec une pente (B1 = -1.409, p &lt;0.001) a été appelée "récupération".</p> <p>Il y avait peu de différences dans les caractéristiques démographiques et cliniques au départ dans la classe de dyspnée (tableau 1) et la classe de fatigue (tableau 2). Dans la classe de la dyspnée, les années d'éducation dans le groupe s'aggravant (11,43-5,57, p = 0,035) étaient plus élevées que celles des groupes de bien constant (7,59-4,98) et de récupération (9,75 -6,11). Les patients hypertendus étaient plus susceptibles d'être dans les groupes les plus défavorisés que les deux autres groupes (p = 0,013) et l'utilisation d'antagonistes de l'aldostérone était plus élevée dans le groupe récupération (p = 0,044) que dans les deux autres groupes de la classe dyspnée. En outre, les patients de classe NYHA III / IV étaient plus susceptibles d'être dans le groupe de récupération que les deux autres groupes dans les classes de dyspnée et de fatigue.</p>
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	La fatigue et la dyspnée sont des symptômes prédominants chez les patients atteints d'IC qui limitent leurs activités quotidiennes et réduisent leur qualité de vie. La présente étude révèle l'intérêt de suivre ces deux principaux symptômes au fil du temps pour déterminer les résultats subjectifs de la maladie des patients ICC. Les résultats de cette étude

corroboient les conclusions antérieures selon lesquelles une mauvaise qualité de vie et des pronostics cardiaques plus mauvais sont liés à des niveaux plus élevés de dyspnée et de fatigue chez les patients atteints d'IC. Nous démontrons également que la fatigue de base sévère ou la fatigue accrue au fil du temps étaient liées à une plus faible survie sans événement comparativement à une fatigue faible mais stable, même si, après ajustement pour la classe III / IV de la NYHA, la différence entre les groupes devenait insignifiante. Comparativement à la fatigue, la dyspnée était habituellement le symptôme le plus dramatique en raison de la congestion pulmonaire et de l'œdème, ce qui entraînait davantage d'urgences pour l'hospitalisation et la participation des patients, de la famille et des fournisseurs de soins de santé.

La congestion pulmonaire et le dysfonctionnement des muscles respiratoires causés par la décompensation fonctionnelle cardiaque ont produit une dyspnée chez les patients atteints d'ICC. La dyspnée était considérée comme un symptôme transitoire et variable sous des schémas thérapeutiques appropriés. Certains chercheurs ont conclu que la sensation de dyspnée était étroitement liée à la rétention d'eau; Un suivi intensif du volume liquidien pourrait ainsi maintenir l'équilibre du volume circulatoire pour soulager la dyspnée et améliorer l'état fonctionnel de l'ICC. Dans notre étude, les années d'éducation étaient plus élevées dans le groupe s'aggravant par rapport aux deux autres groupes. On pensait que les patients ayant un niveau d'éducation plus élevé pourraient avoir plus conscience de la relation entre le pré symptômes d'apparition de symptômes et les exacerbations de la maladie, donc aurait plus d'attentes sur le pronostic de la maladie. Le symptôme de fatigue peut refléter davantage la sévérité de la maladie que la dyspnée mais les mécanismes sous-jacents restent inconnus. Les théories les plus populaires incluent: 1) le débit cardiaque diminué limitant le flux sanguin dans la circulation périphérique; 2) une distribution d'oxygène réduite provoquant un métabolisme anaérobie; 3) un dysfonctionnement endothélial et une altération de la disponibilité de l'oxyde nitrique sur le muscle squelettique; et 4) un muscle squelettique anormal comme un shunt ou un changement de type d'absorption de l'oxygène. Smith et coll. ont montré qu'une fatigue accrue due à l'effort était un prédicteur indépendant de l'augmentation du taux de réadmission cardiaque et de la mortalité. La tendance à la fatigue de notre étude a montré que les patients souffrant d'une fatigue faible et stable pouvaient avoir une survie sans événement cardiaque plus longue. Contrairement à notre étude, une précédente étude de suivi de 310 patients ICC examinant l'évolution de la fatigue, qui identifiait six trajectoires distinctes pour «fatigue d'effort» et quatre trajectoires pour «fatigue générale», a montré qu'une fatigue persistante sévère pouvait prédire un mauvais pronostic. Les tendances de la dyspnée et de la fatigue pourraient prédire la QVLS des patients avec une ICC dans la présente étude. Les résultats ont montré que les patients dans le groupe s'aggravant percevaient une plus mauvaise QVLS par rapport aux deux autres groupes dans les classes de dyspnée et de fatigue. Des études antérieures ont également montré des résultats similaires chez les patients ICC présentant des symptômes physiques plus sévères et un statut physique des symptômes plus mauvais, qui était le plus fort prédicteur de la QVLS. Néanmoins, l'état physique des symptômes était une sensation subjective variant selon les situations et le statut psychosocial des individus. L'étude actuelle démontre que le regroupement par les tendances des symptômes physiques peut également refléter les impacts d'une maladie avec précision. Des symptômes qui s'aggravent font que les patients ICC se sentent plus négatifs au sujet de leur QVLS. Les patients de la classe III / IV de la NYHA étaient

	<p>moins susceptibles de faire partie du groupe des bons constants, ce qui est cohérent avec l'étude menée par Smith et al. où ils sont classés comme des groupes de fatigue à faible et faible effort. Il est raisonnable de suggérer qu'un degré plus faible de maladie peut réduire le stress dans la perception de la fatigue d'un patient.</p> <p>QVLS = Qualité de vie liée à la santé</p>
Forces et limites	<p>Plusieurs limitations doivent être mentionnées concernant la présente étude. Premièrement, trois mesures du temps peuvent ne pas être suffisantes pour confirmer la trajectoire des symptômes. Il est possible qu'une période de suivi plus longue change la conclusion. Plus de points dans le temps et des périodes de suivi plus longues pour les trajectoires de symptômes des patients IC sont nécessaires pour identifier les différents groupes de symptômes. Deuxièmement, les biomarqueurs permettant de mesurer les symptômes de la dyspnée et de la fatigue ne sont pas utilisés dans la présente étude, qui, s'ils étaient utilisés, pourraient aider à renforcer ses résultats. Davantage de variables, telles que les indicateurs nutritionnels, le métabolisme musculaire et les paramètres physiologiques, qui peuvent permettre d'élucider la nature de la fatigue et de la dyspnée, sont également nécessaires dans de futures études. Troisièmement, nous n'avons pas été en mesure d'examiner objectivement le niveau d'activité ou la force musculaire et la réponse d'adaptation comme références pour faciliter la gestion des symptômes dans le futur. Quatrièmement, le nombre de cas dans les groupes se détériorant et la récupération étaient relativement faibles, ce qui aurait pu aboutir à un représentant moins fiable. Enfin, les scores HRQOL ont été analysés par 68 patients de l'étude, car au total, 54 patients ayant manqué des données de questionnaire sur un ou deux points de mesure ont été exclus, il convient donc de prendre en compte le représentant.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les résultats démontrent la valeur du suivi des trajectoires de symptômes au fil du temps. Par conséquent, les différentes trajectoires de fatigue et la fatigue de base grave ou la fatigue accrue ne doivent pas être ignorés ou sous-estimés par les fournisseurs de soins de santé et des stratégies adaptées de gestion de la fatigue sont importants.</p>
Commentaires	

### Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français.

Éléments du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Ramasamy, R., Hildebrandt, T., O'hea, E., Patel, M., Clemow, L., Freudenberg, R., & Skotzko, C. (2006). Psychological and Social Factors That Correlate With Dyspnea in Heart Failure. <i>Psychosomatics</i> , 47(5), 430-434. doi.org/10.1176/appi.psy.47.5.430
<b>Introduction</b> Problème de recherche	La dyspnée est définie comme une sensation d'inconfort lors de la respiration et est un symptôme commun associé avec l'insuffisance cardiaque modérée à sévère. Au fur et à mesure que l'insuffisance cardiaque progresse, la dyspnée devient de plus en plus gênante pour les individus et diminue fréquemment leur qualité de vie. Malgré sa prévalence élevée, la physiopathologie de la dyspnée n'est pas bien comprise. Il reste un des symptômes les plus réfractaires de l'insuffisance cardiaque avancée.
Recension des écrits	La dyspnée ne peut pas toujours être expliquée par des causes biologiques, et doit être distinguée de détresses respiratoires, définies comme de l'hypoxie ou de l'hypercapnie. L'expérience de la dyspnée est pensée pour être influencée par l'activité à plusieurs niveaux du système nerveux, incluant le centre de la respiration dans la médulla et le cortex. Les manifestations de symptômes subjectifs sont récemment venues à être interprétées comme résultant de l'interaction des perceptions et expressions, plutôt que comme une représentation directe de l'intensité des effets au niveau des récepteurs. La dyspnée affecte négativement de façon individuelle la qualité de vie de chacun, et un certain nombre de variables psychosociales ont été proposées pour élucider la relation entre la dyspnée et la perception d'aller bien. De précédentes études ont examiné la corrélation psychosociale de la dyspnée chez des patient avec un BPCO, un cancer et ceux qui requérait une ventilation mécanique. Des études systématiques se focalisant sur les facteurs corrélant avec les perceptions et expression de la dyspnée chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque doivent maintenant être conduites.
Cadre théorique ou conceptuel	
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude est d'identifier les facteurs corrélés avec la dyspnée chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque, en examinant une gamme de facteurs médicaux, psychologiques et sociaux suggérés par des recherches précédentes chez d'autres populations de patients et des recherches récentes sur la dépression des patients souffrant d'insuffisance cardiaque.
<b>Méthodes</b>	Étude quantitative

Devis de recherche	
Population, échantillon et contexte	68 individus avec une insuffisance cardiaque chronique non valvulaire sont compris dans l'échantillon. Les participants sont classés des mieux compensés, les sujets ambulatoires (20) à ceux avec une hospitalisation récente pour une décompensation aiguë de l'insuffisance cardiaque (47). Tous les sujets n'avaient pas de problèmes cognitifs. Les critères d'exclusion étaient des idées actives de suicide, des affections pulmonaire/hépatique/rénale en phase terminale, une infection aiguë active et chimiothérapie ou radiothérapie dans un processus actif d'oncologie. L'examen des dossiers était utilisé pour repérer les individus hospitalisés avant de les approcher pour leur demander leur consentement pour participer
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>L'échelle de dyspnée était utilisée pour mesurer la difficulté respiratoire. Elle comporte 4 questions « oui-non » sur la déficience fonctionnelle et l'ampleur de l'effort des tâches qui précipitent l'essoufflement. La fiabilité et la validité de cette grille ont été démontrées dans une large étude clinique sur des patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Le score total est classé de 0 à 12 avec un haut score indiquant une plus grande déficience.</p> <p>L'échelle d'anxiété et de dépression à l'hôpital (HADS) a été développée pour mesurer l'anxiété et la dépression spécifiquement chez les patients avec des pathologies chroniques. C'est une échelle d'auto-évaluation à 4 points sur 14 items qui mesure l'anxiété et la dépression séparément. Le plus grand score est de 21 points chacun pour la dépression et l'anxiété. Le score peut être interprété de la façon suivante : 0-7 normal, 8-10 léger, 11-21 modéré à sévère. La fiabilité et la validité de cette échelle ont été démontrées dans une large étude clinique.</p> <p>La santé générale a été évaluée avec un questionnaire sur les perceptions du statut de santé et était adapté des items de la santé générale du SF-36, qui a été testé et validé en individuel avec une insuffisance cardiaque congestive. 3 items d'une échelle de Likert étaient utilisés pour l'évaluation de la santé globale subjective. Les 3 items étaient combinés en un seul facteur, reflétant la perception globale de santé avec un score plus haut impliquant une meilleure perception de la santé. Dans une précédente étude de patients avec dysfonction du ventricule gauche, ce facteur avait une forte corrélation avec le score individuel des items et était cohérent à l'interne. Plusieurs résultats de santé globale ont fortement corrélé avec une grande partie des mesures de qualité de vie et des prédictions de mortalité.</p> <p>La fonction physique était évaluée avec une grille de fonction physique en 10 items issus de la forme courte de SF-36. Les scores des items étaient compris entre 0 et 2 (0 pas limité, 2 beaucoup limité). Un score plus haut indiquait un grand impact sur la santé</p> <p>Une échelle visuelle analogique abrégée similaire à celle utilisée par Lee a été utilisée pour évaluer la sévérité de la fatigue des sujets. L'échelle est comprise entre 0 et 10. 3 items examinant le degré de fatigue, la sévérité de la fatigue et le stress associé à la fatigue ont été utilisés. Le score total était compris entre 0 et 30, avec un plus haut score indiquant une grande fatigue.</p> <p>Un questionnaire de sommeil a été adapté à partir du modèle de trouble d'anxiété généralisée du SCID et il y avait 3 questions posées aux patients par rapport à leur sommeil durant la dernière semaine. Les questions étaient par rapport</p>



	à s'endormir, rester endormi et ne pas se sentir reposé après avoir dormi. Les scores étaient compris entre 0 et 9, avec un score plus haut indiquant de plus importants problèmes de sommeil.
Déroulement de l'étude	Ils ont tous complété un questionnaire auto-rapporté en milieu de soin hospitalier ambulatoire ou aigu.
Considérations éthiques	La recherche a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de la Robert Wood Johnson Medical School de l'université de médecine et de soins dentaire du New Jersey
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Les données ont été analysées avec SPSS version 7.5 pour Windows. La corrélation produit-moment de Pearson était calculée entre la dyspnée et la fatigue, la dépression, l'anxiété, la santé en général, les activités quotidiennes et le sommeil. Les analyses de régression standards étaient utilisées pour explorer la contribution unique des variables significatives en corrélation avec la dyspnée.
Présentation des résultats	<p>Les équations de régression pour chaque variable ont été dérivées en utilisant le sexe et l'âge comme variables prédictives, étant donné que les deux variables avaient peu de données manquantes. Des corrélations ont été calculées entre les variables avec pour toutes les données originales et modélisées. Le niveau de signification pour les corrélations n'était pas différent entre les données originales et modélisées, donc seulement les analyses originales sont reportées, avec un degré de liberté approprié noté. Il y avait plus d'hommes (44) que de femmes (21), et la majorité de l'échantillon était âgé de plus de 60ans. Pour l'échelle de dépression HADS, 25% des patients avaient des symptômes légers (20%) à sévères (5%). L'échantillon individuel T-tests examinant l'effet du genre sur les autres variables n'a pas relevé de différences significatives entre les hommes et les femmes.</p> <p>La dyspnée était modérément corrélée positivement avec le score de l'échelle HADS pour la dépression (<math>r = 0.40</math>, df: 46, <math>p &lt; 0.01</math>) et la fatigue (<math>r = 0.62</math>, df: 36, <math>p &lt; 0.01</math>). Il y avait une corrélation négative significative entre la dyspnée et la santé globale (<math>r = 0.42</math>, df: 36, <math>p &lt; 0.05</math>). La dyspnée n'était pas significativement corrélée avec les scores de l'échelle HADS concernant l'anxiété (<math>r = 0.04</math>, df: 46, <math>p &lt; 0.77</math>), le fonctionnement physique (<math>r = 0.22</math>, df: 32, <math>p &lt; 0.23</math>) ou les troubles du sommeil (<math>r = 0.26</math>, df: 41, <math>p &lt; 0.11</math>). La relation entre les troubles du sommeil et le score de dépression de l'échelle HADS n'était pas non plus significatif (<math>r = 0.25</math>, df: 41, <math>p &lt; 0.12</math>). De plus, aucune corrélation significative n'a été trouvée entre les variables de l'échelle HADS dépression, fatigue, durée d'hospitalisation, état de santé général avec la dyspnée, alors les analyses de covariance pour explorer les effets potentiels de la médiation qui doivent avoir été considérés n'étaient pas appropriées.</p> <p>Les relations significatives trouvées entre la dyspnée et les autres variables sont résumées dans la figure 1.</p>

	Des analyses de régression standard indiquait que le score de la sous échelle de dépression, la fatigue et la santé globale prédisaient significativement la dyspnée ( $R^2 = 0.38$ ; $F = 7.87$ , df: 36, $p < 0.01$ ). Score de l'échelle de dépression ( $\beta = 0.56$ , $p < 0.01$ ), fatigue ( $\beta = 0.39$ , $p < 0.05$ ), et santé globale ( $\beta = 0.41$ , $p < 0.01$ ), chacun contribuait de manière unique à la variabilité des scores de dyspnée.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	<p>La présente étude a trouvé que la dyspnée peut être significativement liée à la fatigue, aux perceptions de santé et aux symptômes dépressifs.</p> <p>De précédentes études avaient clairement démontrée un lien entre la fatigue, la perception de santé et la dyspnée chez les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque. Cependant, la relation entre la dépression et la dyspnée chez la population insuffisante cardiaque a reçu moins d'attention et est une trouvaille clé dans l'étude présente. De précédentes études avaient documenté des preuves de dépression chez les patients avec de l'insuffisance cardiaque. La dépression a été montrée pour être un facteur de risque indépendant pour l'augmentation de la morbidité et de la mortalité associée avec l'insuffisance cardiaque, et constitue donc un problème potentiellement grave chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Une étude récente a estimé la prévalence de la dépression chez les patients insuffisants cardiaques entre 24% et 42%. La présente étude corrobore cette trouvaille : 25% de l'échantillon présentait des symptômes dépressifs légers à sévères. Malheureusement, la nature spécifique de la relation entre l'insuffisance cardiaque et la dépression a reçu une attention limitée dans la littérature.</p> <p>La présente étude a trouvé que la dyspnée, une complication commune de l'insuffisance cardiaque, est corrélée de façon unique à la dépression, supportant l'hypothèse pour le lien entre la dyspnée, l'insuffisance cardiaque et la dépression. La dyspnée a été corrélée avec les symptômes de dépression chez les asthmatiques, les cancéreux et les patients ventilés mécaniquement. L'étude actuelle a été la première à trouver une corrélation significative entre la dyspnée et la dépression chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. En outre, la contribution de la dépression est significative même en tenant compte de la contribution de la santé globale et de la fatigue, suggérant que l'impact de la dépression sur la dyspnée peut être plus que le chevauchement des symptômes physiques entre les deux phénomènes.</p> <p>La reconnaissance et la gestion de la dépression chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque pose des challenges pour les psychiatres et les cardiologues. Il est pertinent de considérer comment la dépression peut affecter la gestion de la dyspnée chez les patient atteint d'insuffisance cardiaque. La sertraline, un inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine (ISRS), a été montré pour soulager la dyspnée ainsi que les symptômes dépressifs chez les patients atteints de BPCO. Des preuves indirectes d'un traitement par ISRS de la dyspnée suggèrent que la sérotonine pourrait être impliquée dans la modulation de la dyspnée et le contrôle de la respiration. Un traitement efficace des symptômes dépressifs peut considérablement réduire la dyspnée et améliorer la qualité de vie des patients souffrant d'insuffisance cardiaque.</p> <p>Thomas et al. ont rapporté que l'étalon-or de l'évaluation de la dyspnée est basé sur l'auto-évaluation du patient, plutôt que sur des mesures objectives. De plus, des mesures objectives comme la fréquence respiratoire, la saturation en oxygène et la mesure du gaz artériel ne sont pas souvent corrélées avec l'expérience subjective de la dyspnée. Les</p>

	<p>résultats de cette étude corroborent cette conclusion, les scores de dyspnée n'étant pas corrélés de manière significative avec les résultats du fonctionnement physique mais ils ont corrélé (négativement) avec la perception de la santé. Ils ont trouvé que les symptômes de la dépression étaient positivement corrélés avec la dyspnée, ce qui suggère que la dépression peut altérer la perception de la santé. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour tenter de reproduire les résultats actuels. Des recherches supplémentaires sur la relation entre les symptômes de la dépression et les mesures subjectives et objectives de la dyspnée sont justifiées.</p> <p>Fait intéressant, alors que l'anxiété a été trouvée être corrélée avec la dyspnée chez les patients atteints de maladie pulmonaire, la présente étude n'a pas trouvé de relation entre la dyspnée et l'anxiété. De plus, la dyspnée n'était pas significativement liée au sommeil ou aux activités de la vie quotidienne. Cette découverte est surprenante, car la recherche avec des patients atteints de BPCO a montré que la dyspnée mène généralement à l'inactivité, suivie d'un déconditionnement physique et de troubles du sommeil. Les raisons pour lesquelles la dyspnée se rapporte différemment au fonctionnement physique et au sommeil chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque est une question empirique à approfondir.</p>
Forces et limites	<p>Les limites de cette étude sont évidentes. La taille de l'échantillon était petite et peut avoir fourni une puissance statistique insuffisante pour détecter les véritables relations entre la dyspnée et plusieurs des variables étudiées. Les données manquantes étaient également un problème qui limitait davantage la puissance, bien que les niveaux de signification pour les corrélations n'étaient pas différents entre les ensembles de données originaux et modélisés supportant les données rapportées. La plupart des données manquantes ont été observées dans la cohorte hospitalisée, malgré nos efforts pour minimiser le fardeau des répondants. À l'avenir, fournir de l'aide pour remplir les questionnaires pourrait compenser ce problème.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Dans des recherches futures, il sera important d'investiguer si les relations trouvées entre la dyspnée et la dépression peuvent être reproduites. Un échantillon plus grand permettrait d'élucider l'unique contribution de la dyspnée et de la dépression dans le tableau clinique de patients insuffisants cardiaques et apporterait plus de pouvoir statistique pour détecter des relations potentiellement cliniquement significatives entre les mesures du fonctionnement psychologique et physique chez ces patients.</p> <p>Les prochaines études doivent aussi permettre de tester l'effet médiateur potentiel de la dyspnée sur la relation entre la dépression, la fatigue et la perception de santé. Une investigation future intéressante serait aussi de tester l'effet médiateur dans les relations entre la dyspnée et la dépression. Dans l'étude actuelle, les troubles du sommeil étaient le meilleur candidat car il corrélait avec toutes dépressions et dyspnées et les troubles du sommeil sont susceptibles de suivre l'apparition de la dyspnée, ce qui justifie son évaluation comme un médiateur potentiel ou un processus causal. Les relations entre sommeil, dyspnée et dépression n'ont pas atteint une signification statistique, cependant, l'étude actuelle était probablement insuffisamment puissante pour détecter une telle importance, et, avec un échantillon plus grand, la relation entre ces variables pourrait être testée avec une puissance statistique approximative pour déterminer tout effet de médiation ou de modulation. Enfin, le potentiel des ISRS à affecter la perception de la dyspnée et potentiellement améliorer la qualité de vie des individus est intrigant et mérite une attention plus approfondie.</p>

Commentaires	
--------------	--

### Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français.

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Reeder, K. M., Ercole, P. M., Peek, G. M., & Smith, C. E. (2015). Symptom perceptions and self-care behaviors in patient who self-manage heart failure. <i>The journal of Cardiovascular Nursing</i> , 30(1), E1-7. doi.org/10.1097/JCN.0000000000000117
Introduction Problème de recherche	Malgré l'existence de lignes directrices de pratique clinique fondées sur des données probantes sur le traitement des insuffisants cardiaques (IC) et la déclaration scientifique de l'American Heart Association sur la promotion de l'auto-soin en cas d'IC, les hospitalisations imprévues d'IC constituent un problème de santé publique majeur. Les personnes âgées sont particulièrement vulnérables à la réhospitalisation après une hospitalisation pour insuffisance cardiaque. Près de 30% des bénéficiaires de Medicare libérés d'une hospitalisation pour insuffisance cardiaque sont réadmis dans les 30 jours, et plus d'un tiers de ces réadmissions sont pour insuffisance cardiaque. En 2015, le coût des IC aux États-Unis est estimé à 44 milliards de dollars. Ces chiffres sont alarmants parce que l'hospitalisation seule est un facteur de risque indépendant de survie raccourcie chez les patients atteints d'IC. Les causes évitables de plus de 70% des hospitalisations dues à l'IC sont attribuées directement à une autogestion de l'IC inefficace, y compris une mauvaise reconnaissance des symptômes et un report des symptômes.
Recension des écrits	Les études d'intervention sur les programmes d'autogestion de l'IC ont donné des résultats variables et n'ont pas permis de déterminer quelles composantes des soins ont le plus d'impact sur les résultats. Les résultats variables peuvent être attribués en partie à la gamme étendue de symptômes éprouvés par les patients atteints d'IC. Une autogestion efficace de l'IC dépend en grande partie de la compétence du patient dans la reconnaissance rapide, l'interprétation et la notification des symptômes aux prestataires de soins de santé. Cependant, les signes et les symptômes de l'IC sont souvent difficiles à reconnaître parce que les patients peuvent ne pas être alertés ou avoir appris comment interpréter les changements somatiques évolutifs conduisant à des exacerbations aiguës. De plus, les données suggèrent que les patients confondent souvent les symptômes de l'IC avec d'autres troubles ou attribuent les symptômes au vieillissement. De plus en plus, les patients sortent de l'hôpital avec des symptômes d'IC non résolus, non seulement incapables de reconnaître les changements dans les symptômes existants, mais aussi de détecter de nouveaux symptômes à signaler, ce qui ajoute à la complexité de l'autogestion de l'IC.

	Les patients souffrant d'IC déclarent souvent avoir été soignés pour aggravation de l'essoufflement, de la fatigue et des œdèmes, qui sont tous des symptômes d'IC décompensée et associés à un risque élevé d'hospitalisation. On en sait cependant moins sur les perceptions symptomatiques et les stratégies que les patients utilisent pour soulager les symptômes dans la voie du déclin clinique et de l'hospitalisation. Ce manque de connaissances est un problème critique car sans une compréhension des perceptions des patients des symptômes et des décisions de traitement pour l'auto-soins pour le soulagement des symptômes, les prestations d'interventions efficaces d'autogestion visant à interpréter les symptômes de façon précise et opportune, à rédiger des rapports et à réduire les hospitalisations sont peu probables.
Cadre théorique ou conceptuel	Cette étude a été guidée par une approche théorique intégrée utilisant des principes dérivés du modèle d'auto-soin de l'insuffisance cardiaque et du modèle de bon sens de la santé et de la maladie. Les stratégies de reconnaissance, d'interprétation et d'auto-prise en charge des symptômes d'IC utilisées et évaluées par les patients ainsi que les rapports sur les symptômes sont des comportements centraux d'autogestion de l'IC qui conduisent à des résultats d'autogestion tels que surveillance efficace des symptômes, rapports opportuns et recherche de soins, et le respect des traitements prescrits et des changements de style de vie recommandés. Le niveau de confiance des patients et la mesure dans laquelle les patients sont bien préparés pour gérer leurs principaux comportements sous-jacents de l'autogestion. Dans cette étude, les comportements d'auto-prise en charge posés dans le cadre guidaient l'exploration de la reconnaissance et de l'interprétation des symptômes d'IC, ainsi que les stratégies d'auto-soins utilisées par les patients pour soulager les symptômes, tous relevant de l'autogestion.
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude était d'explorer les perceptions des symptômes et les stratégies d'auto-soins utilisées pour soulager les symptômes avant l'hospitalisation chez les patients qui autogèrent leur insuffisance cardiaque chronique.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Ils ont utilisé une conception exploratoire transversale pour décrire les perceptions des symptômes des patients et les comportements d'autogestion de la santé menant à une hospitalisation pour IC.
Population, échantillon et contexte	Les patients inclus dans l'étude actuelle répondaient aux critères d'inclusion pour participer à l'essai clinique plus vaste. L'essai clinique a inclus des patients qui (1) ont été hospitalisés avec une IC décompensée aiguë; (2) avaient au moins 18 ans; (3) étaient alertes et orientées; (4) a donné son consentement éclairé pour participer; (5) étaient capables de lire et d'écrire en anglais; et (6) autogéraient leur IC, sans aide de soins infirmiers à domicile. Les patients exclus de la participation aux essais cliniques (1) étaient des receveurs d'une greffe du cœur ou d'une liste d'attente pour une transplantation; (2) avait une IC réfractaire ne répondant pas au traitement; (3) avait une maladie rénale en phase terminale; (4) avait une maladie terminale; (5) avait eu un infarctus du myocarde aigu dans les deux semaines de l'hospitalisation index IC; (6) avait un carcinome métastatique; et (7) ont été renvoyés dans une maison de soins infirmiers, une unité de réadaptation ou un établissement de soins prolongés. Ces critères d'exclusion contrôlés chez les patients atteints d'IC réversible, de maladie cardiaque nécessitant une intervention chirurgicale ou transplantation, ou condition terminale. Ont également été exclus les patients présentant

	des affections qui empêchaient la participation aux discussions de groupe ou l'utilisation du matériel didactique enregistré sur bande vidéo, tel que la cécité sévère, la surdité, la démence sévère ou la déficience cognitive.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Des examens médicaux ont été effectués par des infirmières formées pour vérifier les critères d'inclusion et recueillir des données sur la comorbidité et d'autres données pertinentes sur le plan clinique. Le dépistage clinique et les procédures d'enrôlement ont déjà été décrits. Les données sur la comorbidité ont été recueillies à partir des résumés des congés médicaux et se fondaient sur la Classification internationale des maladies, la 9e révision, la modification clinique et les codes de diagnostic.</p> <p>Les données sur les symptômes de pré hospitalisation ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-structurées conçues pour saisir 6 domaines de gestion des symptômes: (1) reconnaissance des symptômes, (2) interprétation des symptômes, (3) stratégies d'auto-soins pour soulager les symptômes, (4) interactions sociales pour l'évaluation des symptômes, (5) la rapidité de la déclaration des symptômes aux fournisseurs de soins de santé, et (6) la rapidité avec laquelle les fournisseurs de soins de santé réagissent aux rapports sur les symptômes des patients. La préparation à l'autogestion de l'insuffisance cardiaque et la confiance ont été intégrées dans tous les domaines du questionnaire. Le questionnaire d'interview s'est concentré sur les perceptions des patients de l'évolution des symptômes, conduisant à une hospitalisation pour IC aiguë décompensée. Les entrevues avec les patients ont été menées en personne durant l'hospitalisation ou par téléphone dans les sept jours suivant la sortie de l'hôpital.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les infirmières formées ont mené les entrevues avec le questionnaire et ont saisi les réponses des patients, mot pour mot sur des copies papier du questionnaire. Les approches d'entrevue étaient basées sur la méthode de reconstruction de jour. Il a été démontré que ce processus réduit le biais de rappel dans la collecte rétrospective de données en segmentant les activités quotidiennes habituelles (p. Ex. En se préparant à aller travailler, en travaillant, en préparant le dîner) pour améliorer la précision des événements. Dans cette étude, les interviews par questionnaire ont été structurées de façon à guider les patients dans la reconstruction des expériences symptomatiques au cours de leur routine quotidienne habituelle, depuis l'apparition des symptômes jusqu'à l'hospitalisation. Le questionnaire d'entrevue était composé d'items fermés et ouverts. Les questions ouvertes ont suscité des descriptions détaillées des expériences des symptômes chez les patients, tandis que les questions fermées ont nécessité des réponses par oui ou non ou des cotes ordinales.</p> <p>Entre octobre 2010 et mai 2012, 60 patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque aiguë décompensée ont été interrogées. En raison de la survenue ou de l'aggravation de la dyspnée et de la fatigue fréquemment observées chez les patients avec IC, les patientes ont bénéficié d'un temps illimité pour répondre à l'interview. Les questionnaires d'entrevue ont été complétés dans un délai moyen (SD) de 27 (10,78) minutes (intervalle, 7-45 minutes).</p>

	Les données démographiques et les questionnaires ont été codés, entrées deux fois dans la base de données de l'étude et analysées à l'aide du logiciel statistique International Business Machines pour les sciences sociales, version Windows 21.0 (Armonk, New York). Les tendances centrales pour les données asymétriques ont été signalées comme étant moyennes. Des procédures de nettoyage des données et des comparaisons à double entrée ont été effectuées systématiquement pour assurer l'exactitude et l'exhaustivité des données. La validité du contenu et de la construction a été vérifiée et le questionnaire d'entrevue a été testé avant d'être utilisé dans cette étude.
Considérations éthiques	Le conseil d'examen institutionnel de l'université (CISR) a approuvé cette étude (IRB 12400, 12 octobre 2010). Les patients ont été présentés à l'étude par le personnel infirmier de l'hôpital, et le consentement du patient a été obtenu avant de mener des entrevues avec le questionnaire. L'échantillon de 60 patients de cette étude provenait d'un plus grand échantillon (n = 198) de patients inclus dans un essai clinique randomisé de cinq ans testant l'effet des rendez-vous de groupe sur les résultats de l'IC (IRB 10415, 2006Y2012) mené à grande échelle dans un hôpital universitaire urbain du Midwest (NIH-R01HL085397).
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Ce rapport comprend des conclusions sur la reconnaissance des symptômes, l'interprétation des symptômes et les stratégies d'auto-soins utilisées pour soulager les symptômes. L'âge des patients variait de 25 à 88 ans, avec un âge moyen (SD) de 63 (14) ans. Près de la moitié des patients étaient des femmes, noires, mariées, retraitées, ayant fait des études secondaires et reçu des prestations d'assurance-maladie (tableau 1). La durée médiane de vie des patients atteints d'IC était de 4 ans (moyenne: 7,73 ans, intervalle: 4 jours à 38,75 ans). Les patients présentaient en moyenne 3 états comorbides (extrêmes, 1-7), en plus de l'IC. Aucune association significative n'a été trouvée entre les symptômes observés et les comorbidités typiques de l'IC, notamment l'hypertension (92,9%), la régurgitation mitrale (87,5%), la maladie coronarienne (66,1%), le diabète (50%) et les maladies pulmonaires chroniques (37,5%) . Plus du tiers (n = 21, 35%) des patients pour lesquels des données étaient disponibles ont déclaré avoir déjà été hospitalisés pour insuffisance cardiaque. Parmi ceux-ci, 14 patients ont déclaré qu'ils comprenaient les instructions de sortie de l'hôpital et disposaient de tout ce dont ils avaient besoin pour gérer eux-mêmes leur IC à la maison.
Présentation des résultats	<u>Symptômes</u> Trente-sept patients (61,7%) ont déclaré ressentir vaguement que quelque chose n'était «pas tout à fait correct» avant le début de leurs symptômes, mais qu'ils étaient incapables de préciser ou de nommer les signes ou symptômes réels. Lorsqu'on leur a demandé quels symptômes les patients avaient avant d'aller à l'hôpital, l'essoufflement, la fatigue et les œdèmes étaient les plus fréquemment rapportés (tableau 2). Les patients ont présenté des symptômes moyens (SD) de 3,77 (1,67) (extrêmes, 0-8) avant d'être hospitalisés. Près des deux tiers des patients ont indiqué qu'ils étaient «très dérangés» ou «constamment dérangés» par leurs symptômes; Pourtant, plus de 40% des patients ont présenté des symptômes pendant 2 semaines ou plus (médiane, 3 jours) avant d'être hospitalisés. <u>Interprétation des symptômes</u> La plupart des participants (n = 56, 93,3%) n'ont pas réalisé avant l'hospitalisation que leurs symptômes représentaient une exacerbation de l'IC. Vingt-cinq patients (41,7%) ont interprété les symptômes comme étant liés à des changements récents dans leurs schémas d'autogestion. Les raisons les plus fréquemment invoquées pour expliquer les symptômes

	<p>étaient les changements dans l'alimentation (18,3%) et les médicaments (13,3%), suivis par les changements de poids (6,7%), le sommeil (5%) ou l'exercice (3,3%). Moins fréquemment, les patients ont associé des symptômes (1) à une hospitalisation récente, (2) à un changement de routine habituel dû aux vacances, (3) une augmentation de l'apport liquidien, (4) un manque de motivation, (5) travail, (6) un changement radical du temps, ou (7) un logement instable.</p> <p><u>Stratégies d'auto-soins utilisées pour soulager les symptômes</u></p> <p>Lorsqu'on leur a demandé si les patients essayaient seuls de soulager leurs symptômes avant d'être hospitalisés, 26 patients (43,3%) ont déclaré avoir utilisé des stratégies au moins une fois par jour pour tenter de soulager leurs symptômes. Les stratégies d'auto-soins initiées par les patients pour soulager les symptômes comprenaient l'automédication, le soulèvement de la tête du lit, le repos, la marche et les changements alimentaires. Les patients qui se sont auto-administrés ont déclaré avoir utilisé du lasix, de la nitroglycérine, des analgésiques sur ordonnance, des médicaments oraux prescrits pour contrôler le diabète, de l'aspirine, de l'oxygène et des traitements de prescription de la respiration.</p>
<p><b>Discussion</b> Interprétation des résultats</p>	<p>L'objectif principal de cette étude était de décrire les perceptions des symptômes et les stratégies d'auto-soins utilisées pour soulager les symptômes chez les patients qui prennent eux-mêmes en charge leur IC chronique avant l'hospitalisation. Les caractéristiques de cet échantillon étaient cohérentes avec celles d'autres études sur l'insuffisance cardiaque. Le nombre et le type de signes et de symptômes signalés par les patients avant l'hospitalisation étaient également similaires à ceux des études précédentes. Nous avons pu obtenir des entrevues avec des patients des symptômes saillants liés à l'essoufflement, à la fatigue et aux œdèmes. Cependant, les réponses aux questions sur les changements somatiques subtils antérieurs ont révélé que, bien que les patients aient senti que quelque chose n'allait pas juste avant d'être hospitalisés, les premiers signes étaient trop vagues pour être nommés et interprétés. Ainsi, d'autres recherches devraient se concentrer sur des entrevues approfondies avec les patients afin de déterminer si les patients présentent des signes prodromiques avant les symptômes et, le cas échéant, des instructions sur la façon de reconnaître, d'interpréter et d'adopter des comportements d'auto-soins, pour éviter l'hospitalisation.</p> <p>Bien que les patients aient été très ou constamment dérangés par les symptômes, près de la moitié des patients ont présenté des symptômes au moins 14 jours avant de demander un traitement. Dans une étude antérieure, le temps médian de recherche du délai de traitement pour les patients hospitalisés pour une IC décompensée aiguë était de 4 jours. Ces résultats suggèrent la nécessité d'inclure des informations pédagogiques axées spécifiquement sur les signes avant-coureurs de l'aggravation de l'insuffisance cardiaque dans les interventions personnalisées d'autogestion pour les patients qui souffrent de symptômes continus ou non résolus et de maladies chroniques multiples. Les schémas de prise en charge des symptômes qui incluent un calendrier établi pour la durée pendant laquelle les patients éprouvent des symptômes avant qu'ils aient besoin de soins peuvent aider à accélérer le signalement précoce et recevoir un traitement ambulatoire et réduire efficacement le besoin d'hospitalisation. Les autres facteurs situationnels et contextuels qui facilitent ou entravent la reconnaissance des symptômes, l'interprétation exacte et le déploiement de stratégies de soulagement des symptômes efficaces et sûres et la recherche de soins de santé doivent également être identifiés et traités.</p>



	<p>Dans cet échantillon, les patients ont le plus souvent attribué des symptômes à des phénomènes externes. Par exemple, une variété d'altérations dans les routines d'autogestion (c.-à-d. Changements dans l'alimentation et les médicaments) plutôt que dans les parties du corps (p. Ex., Cœur, rein), les organes (p. Ex. Respiratoire, gastro-intestinal) ou conditions médicale (L'arthrite, le diabète), ont été cités dans l'interprétation des symptômes des patients. Des résultats similaires ont été rapportés par d'autres chercheurs. Les variations dans les interprétations des symptômes des patients peuvent avoir contribué aux différences dans les stratégies d'auto-soins utilisées pour soulager les symptômes, et ces différences peuvent être attribuables en partie à la socialisation des perceptions de la maladie tout au long de la vie. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour identifier les raisons sous-jacentes des changements de régime alimentaire et de médicaments ainsi que la façon dont les décisions sont prises concernant les choix de stratégies d'auto-soins utilisés pour soulager les symptômes.</p> <p>L'automédication était la stratégie la plus communément utilisée pour soulager les symptômes chez les participants. Cependant, l'innocuité et la qualité de l'auto-soin liées à l'utilisation indépendante de médicaments choisis par le patient et d'autres stratégies non pharmacologiques sont inconnues. Prendre des doses supplémentaires de médicaments sur ordonnance qui contrôlent le diabète et la douleur peut être inapproprié pour les symptômes d'auto-traitement de l'aggravation de l'insuffisance cardiaque et peut même contribuer à des issues défavorables. Il est particulièrement intéressant de noter que la plupart des patients qui avaient été hospitalisés pour une IC avant l'hospitalisation de l'étude ont déclaré avoir compris les instructions de sortie de l'hôpital concernant l'alimentation, les médicaments et les rapports sur les symptômes. Ensemble, ces résultats illustrent la nécessité de recherches supplémentaires sur l'autogestion de l'IC, en mettant l'accent non seulement sur la rapidité et l'exactitude de la reconnaissance et de l'interprétation des symptômes, sur la sécurité et la qualité des auto-soins, mais aussi sur le contexte. Contrairement aux milieux hospitaliers où les approches standard pour les soins actifs des patients atteints d'IC sont bien établies, une caractéristique distinctive de l'environnement post-congé est que les soins personnels prodigués par les patients se produisent à la maison, avec des effets environnementaux et des facteurs sociaux propres à chaque individu.</p> <p>L'environnement post-congé et la stabilité sociale de cet environnement post-congé jouent un rôle essentiel dans la réhospitalisation de l'IC. Des environnements post-congé inadéquats, associés à un manque de compétences en autogestion, augmentent le risque de réhospitalisation des patients. Il est important de comprendre les facteurs environnementaux et autres facteurs contextuels qui améliorent ou déforment la capacité des patients à gérer eux-mêmes efficacement leur IC chronique, y compris la capacité de reconnaître, d'interpréter et de signaler rapidement et avec précision les symptômes, ainsi que et utiliser des stratégies d'auto-soins sécuritaires et appropriées pour soulager les symptômes. Ainsi, la recherche qui inclut l'environnement post-décharge permettra de découvrir les facteurs liés à l'autogestion des symptômes de l'insuffisance cardiaque chronique qui pourrait autrement rester obscurci.</p>
Forces et limites	<p>Les conclusions tirées des données se limitent au rappel, à la spécificité et à l'authenticité des réponses des participants. Les participants ont été encouragés à répondre aux questions en toute franchise pour obtenir les données les plus précises et les plus précises disponibles. Cependant, des questions sur le contexte ou le contenu de la pensée des patients lors de l'interprétation des symptômes n'ont pas été utilisées et seront utilisées dans de futures études.</p>

	<p>L'utilisation de la méthode de reconstruction de 30 jours a permis d'améliorer la précision des réponses. Bien que le souvenir soit subjectif pour les perceptions de chaque patient, ses idées sont sans aucun doute valables dans le domaine de la satisfaction des patients.</p> <p>Bien que les patients précédemment hospitalisés pour IC aient déclaré qu'ils comprenaient leurs instructions de sortie sur l'alimentation, les médicaments et les symptômes, ces participants n'ont pas été interrogés sur le contenu et la source des informations reçues dans leurs instructions de sortie. Les patients de cette étude ont également été inclus dans un essai clinique plus important et, à ce titre, ont été sélectionnés sur la base de critères stricts d'inclusion et d'exclusion. Des études futures sont nécessaires qui comprennent un large éventail de patients qui gèrent eux-mêmes leur IC.</p>
Conséquences et recommandations	La recherche est nécessaire pour identifier et expliquer comment l'environnement post-décharge influence la rapidité de la reconnaissance et de l'interprétation des symptômes, ainsi que la sécurité et la qualité des stratégies d'auto-soins pour le soulagement des symptômes, afin de réduire efficacement les hospitalisations récidivantes.
Commentaires	

## **Appendice C**

Grilles de lecture critique

### Grilles de lecture critique d'un article scientifique

Toutes les grilles suivantes sont tirées de :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education. Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education. Loiseleur, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

#### Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Kupper, N., Bonhof, C., Westerhuis, B., Widdershoven, J., & Denollet, J. (2016a). Determinants of Dyspnea in Chronic Heart Failure. <i>Journal of Cardiac Failure</i> , 22(3), 201-209. doi.org/10.1016/j.cardfail.2015.09.016				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			La dyspnée est présente ainsi que la population (patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique.)
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Tous les éléments sont présents de manière bien distincte dans le résumé. (contexte, méthode et résultats, conclusions)
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le fait que la dyspnée pose problème est bien présent. Je trouve peu clair la distinction entre le problème de recherche et la recension des écrits..
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Les données sont complètes. Comme dit précédemment, je trouve peu clair la distinction entre problème de recherche et recension des écrits.

Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Pas de cadre théorique ou conceptuel.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de cette étude est clairement expliqué. Les hypothèses émises aussi.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			C'est étude fait partie d'une plus grande étude. On voit bien que c'est une étude quantitative.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			On connaît les patients approchés pour l'étude principale et la sous-étude.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			On connaît le nombre exact de participants, ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		On connaît la taille de l'échantillon mais il n'y a aucune justification concernant celle-ci.
<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Chaque instrument est bien présenté. Comment il fonctionne, comment le score est calculé et qu'est-ce qu'il signifie.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			On nous présente un instrument par variable. Ils semblent adéquats.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est clairement expliqué. On nous explique les différents modèles testés avec les différentes variables qu'ils incluent et les modèles qu'ils utilisent pour analyser cela.

Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Le consentement des patients a été demandé et la recherche soumise à une commission d'éthique.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Toutes les hypothèses sont testées et des corrélations faites. Ils ont également calculé la P value pour savoir si c'était significatif.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Deux tableaux présentent les résultats. Ils sont également expliqués de manière narrative. Il y a aussi des graphiques.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Pas de cadre théorique ou conceptuel.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Plusieurs comparaisons des résultats avec des études antérieures sont faites.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			De multiples limites de l'étude sont présentes dans ce texte. Il y a également des points forts qui sont énoncés.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Ils ne font pas de généralisation des résultats.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Ils conseillent de tenir compte des paramètres autres que physiopathologiques lorsque les professionnels soignent des patients présentant de la dyspnée consécutive à une insuffisance cardiaque.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Des pistes à suivre pour effectuer les prochaines recherches sont présentes.

<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est très complet. Il est bien détaillé et les résultats synthétisés sous forme de tableaux ou de graphiques facilitent la lecture.
Commentaires :					

### Approche qualitative

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Taylor, C. J., Hobbs, F. D. R., Marshall, T., Leyva-Leon, F., & Gale, N. (2017). From breathless to failure: symptom onset and diagnostic meaning in patients with heart failure—a qualitative study. <i>BMJ open</i> , 7(3), doi:10.1136/bmjopen-2016-013648				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?			X	Les concepts ne sont pas présentés, la population manque de précision
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Oui, il y a un paragraphe d'introduction, de la méthode, des résultats et une discussion
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Oui, le diagnostic de l'insuffisance cardiaque a été analysé dans une clinique
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Aucun cadre conceptuel n'est présent dans cette étude

Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les expériences de patients ayant récemment reçu un diagnostic de maladie cardiaque
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Approche qualitative approfondie qui permet une collecte de données
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Les expériences des patients quant aux voies d'accès aux soins cliniques sont mieux comprises grâce à une approche qualitative approfondie qui permet la collecte de données sur les attitudes, les perceptions et les réponses.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	Mélanges d'hommes et femmes mais pas de précision
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	20 patients de plus de 55 ans
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Des entrevues semi-structurées, d'une durée de 30 à 60 min, ont été menées auprès de patients ayant récemment reçu un diagnostic d'insuffisance cardiaque
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Oui, dans le paragraphe « methods »
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Ils ont donné leur consentement écrit et les données ont été anonymisées en supprimant toute information susceptible de rendre le patient identifiable



<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Dans le paragraphe « analysis »
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Des logiciels ont été utilisés : NVivo
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Présence de paragraphes narratifs des patients interrogés
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Chaque thème est illustré avec les verbatim des patients et inversement
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Pas précisé
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Référence à d'autres études, citées dans le texte. Par exemple : Petrie et al, Hobbs et al.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Dans le paragraphe « Comparison with the existing literature »
Conséquences et recommandation s	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Dans le paragraphe « Implications for practice and research »
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			

Commentaires :					

### Approche qualitative

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Walthall, H., Jenkinson, C., & Boulton, M. (2017). Living with breathlessness in chronic heart failure: a qualitative study. <i>Journal of clinical nursing</i> , 26(13-14), 2036-2044. doi: 10.1111/jocn.13615				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?			X	Les concepts ne sont pas précisés
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Oui, un paragraphe est présent pour chacune des grandes lignes
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?			X	Contexte peu clair et manque de précision
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			En faisant référence aux actualités
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Aucun cadre conceptuel n'est présenté

Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Dans le paragraphe « Aims and objectives »
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il s'agit d'une approche qualitative exploratoire
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			L'utilisation d'entretiens semi-structurés a facilité l'exploration de l'expérience du patient souffrant d'insuffisance cardiaque et lui a permis de raconter sa propre histoire de vie avec son ICC et de discuter de sa perception de l'essoufflement dans le contexte du syndrome et dans leur vie quotidienne.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	La population est définie mais pas avec précision
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Avec l'aide d'un tableau explicatif
<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Dans le paragraphe « data collection »
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Dans le paragraphe « data collection »
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Dans le paragraphe « ethics »

<b>Résultats</b> Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Avec l'aide du cadre d'analyse thématique de Braun et Clarke
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	Pas écrit clairement
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Paragraphe narratifs et présentations du ressenti des patients
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			En fonction de l'évolution de la dyspnée, en commençant par la nature
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Référence à d'autres études
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Présent dans le paragraphe « Relevance to clinical practice »
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			

Commentaires :					

### Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Tsai, M. F., Hwang, S. L., Tsay, S. L., Wang, C. L., Tsai, F. C., Chen, C. C., & Huang, T. Y. (2013). Predicting trends in dyspnea and fatigue in heart failure patients' outcomes. <i>Acta Cardiologica Sinica</i> , 29(6), 488-495. Repéré à <a href="https://www.tsoc.org.tw">https://www.tsoc.org.tw</a>				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Oui, ils sont présentés dans les paragraphes respectifs et dans un tableau
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Un paragraphe est présent pour chacune des parties
<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Dans le paragraphe « background » : L'insuffisance cardiaque (IC) est un problème de santé mondial et un fardeau social qui affecte aussi bien les pays développés que les pays en développement. On estime que 5,8 millions de personnes souffrent d'IC et 550 000 autres sont diagnostiquées chaque année aux États-Unis, ce qui représente environ 33,2 milliards de dollars dépensés pour les soins directs et indirects des patients HF en 20061. Des situations similaires ont été observées dans d'autres pays.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en	X			Elle se base sur d'autres études

	se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?				
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Le modèle de croissance de la classe latente et l'analyse de Kaplan-Meier survival ont été utilisés dans le cadre d'une étude de la maladie et de la fatigue pour étudier les relations entre les maladies et les effets sur les maladies.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			La dyspnée et la fatigue sont des symptômes angoissants couramment observés chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) et sont étroitement liés à la trajectoire de la maladie chez les patients. Identifier l'effet des tendances des symptômes sur les issues de la maladie est important pour développer des interventions efficaces de gestion des symptômes chez ces patients.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	X			Une étude longitudinale prospective a été conçue pour déterminer les effets de la dyspnée et de la fatigue sur l'évolution de la maladie chez les patients atteints d'IC.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Des patients adultes atteints d'IC dans des cliniques externes de plusieurs centres médicaux de Taiwan ont été recrutés pour l'étude
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui, détaillé dans un tableau
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Dans le tableau 1 « Baseline characteristics stratified by dyspnea class »
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Le questionnaire sur le statut fonctionnel pulmonaire modifié et la dyspnée (PFSDQ-M) 10 a été utilisé pour mesurer la dyspnée d'effort et la fatigue des patients ICC, et le questionnaire Minnesota Living with Heart Failure (MLHFQ) 11 a été utilisé pour mesurer la QVLS des patients ICC.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	Elle est présentée dans le paragraphe « Design, participants, mesures, and procedure » mais peu détaillé et sans précision.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Le consentement éclairé a été obtenu de chaque patient après une explication complète par des enquêteurs formés
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Présentées dans le paragraphe « Statistical analysis »
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Explications par paragraphe, tableaux, graphiques sont présentées et détaillés
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés -en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Pour examiner la relation entre les trajectoires fonctionnelles, un modèle de croissance de classe latente (LCGM) utilisant le programme SAS a été mené. La courbe de survie de Kaplan-Meier et les tests de log-rank ont été utilisés pour évaluer si la dyspnée et les trajectoires de fatigue étaient associées à la mortalité au-delà du suivi de 12 mois
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les résultats de cette étude corroborent les conclusions antérieures selon lesquelles une mauvaise qualité de vie et des pronostics cardiaques plus mauvais sont liés à des niveaux plus élevés de dyspnée et de fatigue chez les patients atteints d'IC.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Dans le paragraphe « Limitations of the study »
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		

Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?			X	Dans le paragraphe « conclusions » mais pas de pistes données
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Avec des titres par paragraphes, des graphiques et des schémas illustratifs et avec l'aide de statistiques
Commentaires :					

### Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Ramasamy, R., Hildebrandt, T., O'hea, E., Patel, M., Clemow, L., Freudenberger, R., & Skotzko, C. (2006). Psychological and Social Factors That Correlate With Dyspnea in Heart Failure. <i>Psychosomatics</i> , 47(5), 430-434. doi.org/10.1176/appi.psy.47.5.430				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le problème de la dyspnée et sa corrélation avec les facteurs psychologiques et sociaux sont présents. La population est manquante dans ce titre.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Le résumé est complet. Il manque peut-être un peu de matière concernant la discussion.



<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le problème de la dyspnée et de son traitement est bien expliqué.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?			X	La recension des écrits vient compléter le problème de recherche. Elle se base aussi sur des études antérieures mais je la trouve peu complète.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Pas présents dans ce texte.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de l'étude clairement formulé. Il n'y a pas d'hypothèses ou de question de recherche.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?		X		On devine qu'il s'agit d'un devis de recherche quantitatif en lisant le texte mais il n'est pas explicité.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	On sait que ce sont des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque mais il n'y a aucune autre information. on ne sait pas d'où viennent ces personnes et pourquoi elles ont été choisies.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			On sait quels sont les critères d'inclusion et d'exclusion, le type de patients et leur âge.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Il n'y a aucune justification quant à la taille de l'échantillon. Il est précisé à la fin du texte qu'il est petit, les auteurs sont donc conscients de cela.
<b>Éléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Toutes les échelles utilisées sont décrites de manière précise.

instruments de mesure	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Elles sont cohérentes par rapport aux variables à mesurer (dyspnée, anxiété, dépression, état de santé global, fonction physique, fatigue, sommeil)
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	On sait dans quel contexte ont été remplies les grilles mais il serait agréable d'avoir plus d'informations.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			La recherche a été approuvée par un comité d'examen institutionnel d'une université de médecine.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Toutes les variables sont testées entre elles pour trouver une éventuelle corrélation.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Plutôt décrite de manière narrative, il y a une figure qui présente les résultats probants. Il y a également un tableau qui présente un résumé des différentes variables..
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés <del>à</del> en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Pas de cadre théorique ou conceptuel ?
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Il y a des comparaisons avec des études antérieures, il est précisé ce qui a été découvert de plus dans cette étude.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Plusieurs limites de l'étude sont énoncées.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Ils sont conscients que leur échantillon qui était petit ne permet pas d'affirmer avec certitude leurs résultats. Ils ne font donc pas de généralisation de conclusions.

Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		X		Ne semble pas présent dans ce texte.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Ils recommandent un échantillon plus grand pour le même genre d'étude et donnent également des pistes pour d'autres études futures..
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est clair et bien écrit. Les différentes parties sont bien visibles. On aimerait parfois avoir des informations supplémentaires (par ex. qui sont ces patients, où les a-t-on trouvés, comment c'est passé le remplissage du questionnaire, etc.)
Commentaires :					

### Approche quantitative et mixte

Cette grille a été complétée sur la base des propos en anglais des auteurs de l'article et traduit en français.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Références complètes</b>	Reeder, K. M., Ercole, P. M., Peek, G. M., & Smith, C. E. (2015). Symptom perceptions and self-care behaviors in patient who self-manage heart failure. <i>The journal of Cardiovascular Nursing</i> , 30(1), E1-7. doi.org/10.1097/JCN.0000000000000117				
<b>Titre</b>	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le problème, la population et le contexte sont clairement énoncés.
<b>Résumé</b>	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les parties sont présentes et bien visibles. Il manque juste la discussion.

<b>Introduction</b> Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			La problématique de l'insuffisance cardiaque, de son traitement et de son auto-gestion sont abordées.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Les auteurs font référence à des études antérieures dans cette introduction.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Un paragraphe est consacré à la définition et l'explication de ceux-ci..
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de l'étude est clairement formulé. Il n'y a pas d'hypothèses ou de question de recherche clairement formulés.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Conception exploratoire transversale. Il s'agit d'un devis quantitatif.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Elle est présente plus bas dans le texte. Il s'agit de patient souffrant d'insuffisance cardiaque chronique s'auto-gérant et participant à une étude randomisée de 5 ans.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Les critères d'inclusion et d'exclusion sont présentés. Il y a un tableau de résumé des caractéristiques de l'échantillon.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?			X	Il est dit que les caractéristiques de l'échantillon étaient cohérentes avec celles d'autres études sur l'insuffisance cardiaque mais la question de la taille n'est pas abordée.
<b>Eléments du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu Clair</b>	<b>Commentaires</b>
Méthode de collecte des données et	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			La manière de récolter les données et les questions demandées sont clairement décrites.

instruments de mesure	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Les questions sont en lien avec ce qui est recherché.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Toute la procédure est explicitée.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	X			Le consentement des patients et d'un conseil d'examen institutionnel ont été demandé.
<b>Résultats</b> Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Il y a principalement des pourcentages de patients concernés.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont expliqués de manière narrative et un tableau résumé est présent.
<b>Discussion</b> Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés <del>à</del> en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les résultats sont interprétés par rapport à l'auto-gestion des patients, de leur reconnaissance des symptômes, et de leur gestion globale de la maladie.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Il y a des comparaisons avec de précédentes études.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Un paragraphe concernant les limites de l'étude est inclus.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			X	Ils parlent de recherches futures nécessaires pour développer encore la thématique.

Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Les chercheurs donnent des pistes pour la prise en charge des patients. Ils demandent surtout d'être particulièrement attentif aux informations données aux patients pour leur permettre de reconnaître rapidement des symptômes indiquant une péjoration de l'état de santé.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Des recommandations sont faites sur les recherches qui sont encore à effectuer et sur ce qui pourrait être amélioré dans une recherche similaire.
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est clair, concis et bien expliqué. Les tableaux sont pertinents.
Commentaires :					

## **Appendice D**

Diagramme de flux

## Diagramme de Flux

