



UNIL | Université de Lausanne

**Hes·SO**

Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts  
Western Switzerland

## **Master ès Sciences en sciences infirmières**

Master conjoint

UNIVERSITE DE LAUSANNE

Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine  
et

HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE

Domaine santé

### **LA CAPACITÉ D'AUTO-SOIN ET LE SENTIMENT D'AUTO-EFFICACITÉ DES PATIENTS EFFECTUANT DES AUTO-SONDAGES INTERMITTENTS À DOMICILE**

CHRISTINE COHEN

MAYA SHAHA Ph.D, RN

Directrice de mémoire

OCTOBRE 2011

## COMPOSITION DU JURY

Anne-Sylvie Ramelet, Ph.D., Présidente du jury

Maitre d'enseignement et de recherche  
Institut universitaire de formation et de recherche en soins  
Faculté de biologie et de médecine  
Université de Lausanne

Maya Shaha, Ph.D., Directrice de mémoire

Maître d'enseignement et de recherche  
Institut universitaire de formation et de recherche en soins  
Université de Lausanne

Madame Béatrice Perrenoud

Experte  
Direction des Soins du CHUV - Lausanne  
Service de la Formation Continue

Mémoire accepté le 31.10.2011

## SOMMAIRE

La complexité des mécanismes de contrôle neurologique du système vésico-sphinctérien fait que toute pathologie concernant le cerveau, la moelle épinière ou les nerfs périphériques peut avoir des répercussions sur la continence urinaire et indirectement sur la fonction rénale. Actuellement, l'auto-sondage intermittent (ASI) est le traitement recommandé pour les personnes qui présentent des dysfonctionnements de l'appareil uréthro-vésical entraînant une vidange incomplète de la vessie ou une incontinence urinaire. Toutefois, cette procédure implique un engagement, des connaissances et une participation des personnes concernées pouvant s'avérer lourds au quotidien. De ce fait, les infirmières ont un rôle primordial à jouer dans l'éducation thérapeutique et le suivi de ces personnes.

Le but de cette étude descriptive corrélationnelle est d'évaluer d'une part, les relations entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin, et d'autre part, les relations entre ces deux variables et les variables sociodémographiques et de santé des personnes pratiquant l'ASI. La théorie des auto-soins d'Orem a été retenue comme cadre de référence.

Le recrutement des participants a eu lieu en Suisse romande, auprès de deux institutions de soins et d'une association de patients. L'échantillon de convenance est composé de 77 personnes pratiquant ou ayant arrêté l'ASI. Les données de l'étude ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire de données sociodémographiques et de santé, et de deux instruments de mesure validés en français. Les trois instruments étaient auto-administrés.

Les résultats montrent qu'il existe une relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin des personnes qui pratiquent l'ASI à domicile,  $r =$

0,299,  $p = 0,0084$ , IC 95% [0,080, 0,490]. Le sentiment d'auto-efficacité est quant à lui associé au niveau de formation, à la durée des troubles urinaires et à l'utilisation de protection pour l'incontinence. En ce qui concerne la capacité d'auto-soin, elle est associée à l'âge des personnes qui pratiquent l'ASI.

En conclusion, les résultats de cette étude nous aident à mieux comprendre quelques enjeux pouvant influencer l'utilisation des ASI à domicile. Leur intégration dans la pratique clinique devrait permettre le développement de nouvelles interventions en éducation thérapeutique et ouvrir des perspectives pour de futures recherches dans ce domaine. Cette étude représente une des premières réalisées en Suisse sur l'utilisation de l'ASI avec des patients atteints de lésion médullaire et de sclérose en plaques. Dans ce contexte, il s'avère indispensable de poursuivre nos explorations.

## SUMMARY

Very complex neurological mechanisms determine the functioning of the bladder and urinary tracts sphincters. Any brain or other neurological lesion (spinal cord or peripheral nerves) can harm or disrupt urinary continence and influence kidney performance as a consequence.

To date, intermittent self-catheterization (ISC) is the recommended treatment for individuals with dysfunction of urinary or bladder function and incomplete bladder emptying or incontinence. However, ISC requires individuals' good knowledge, commitment, and engagement that can become a burden on everyday life. In fact, nurses play an important role in patient education and follow-up of individuals exercising ISC.

Objectives of this descriptive correlational study were to evaluate (a) the association between individuals' self-efficacy and self-care capacity, (b) the relationship between these two variables and socio-demographic and health variables of individuals employing ISC. Orem's theory of self-care has been selected as a theoretical framework.

Participants were recruited in two healthcare institutions and from one patient association in the French part of Switzerland. A total of 77 participants employing ISC currently or having stopped it recently were included in the convenience sample. The individuals were asked to complete three questionnaires – one for socio-demographic and health data, one for self-efficacy and one for self-care agency – both questionnaires were validated in French.

Results demonstrate a significant association between self-efficacy and self-care capacity of individuals using ISC at home,  $r = .299$ ,  $p = .008$ , CI 95% [ .08, .49].

Self-efficacy is related to individual education level, the duration of urinary problems and the use of incontinence pads. Self-care capacity is related to individuals' age.

In conclusion, the findings from this study have provided insight into some aspects influencing ISC of individuals at home. Drawing on the findings from this study will promote the development of new interventions in patient education and pave the way for future research in this field. This has been one of the first studies on the employment of ISC in patients with spinal cord lesions and multiple sclerosis, in Switzerland. Hence, further research is warranted in this field.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Composition du jury</b> .....	<b>ii</b>
<b>Sommaire</b> .....	<b>iii</b>
<b>Summary</b> .....	<b>v</b>
<b>Liste des tableaux</b> .....	<b>xi</b>
<b>Liste des figures</b> .....	<b>xii</b>
<b>Liste des abréviations</b> .....	<b>xiii</b>
<b>Remerciements</b> .....	<b>xiv</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Problématique</b> .....	<b>4</b>
But de la recherche .....	10
Questions de recherche .....	10
<b>Recension des écrits</b> .....	<b>11</b>
Population ciblée .....	13
Les lésions médullaires .....	14
La sclérose en plaques .....	15
Appareil uréthro-vésical .....	17
Anatomie et physiologie .....	18
Dysfonctions de l'appareil uréthro-vésical.....	20
Vessies hypo ou acontractiles, complications et traitements. ....	21
Complications .....	21
Traitements .....	21
Dyssynergies vésico-sphinctériennes (DVS), complications et traitements. ....	22
Complications .....	23
Traitements .....	24
Interventions conservatrices .....	26
Sonde à demeure endo-urétrale ou sus-pubienne.....	26
Complications .....	27
Avantages .....	28
L'auto-sondage intermittent. ....	28
Complications .....	32
Avantages .....	34
Expérience des patients et rôle des infirmières en lien avec l'ASI.....	36
Expérience des patients lors de l'apprentissage des ASI .....	37
Expérience du vécu de la pratique des ASI .....	39
Le rôle des infirmières .....	43
Cadre théorique de l'étude.....	46
Le modèle conceptuel d'Orem .....	47
L'ancrage disciplinaire. ....	48
La théorie des auto-soins .....	51
L'auto-soin. ....	51

La demande d'auto-soin thérapeutique.....	51
La capacité d'auto-soin.....	52
Les propositions de la théorie des auto-soins.....	54
Concept d'auto-efficacité.....	55
Cadre conceptuel de l'étude.....	58
<b>Méthode.....</b>	<b>61</b>
Devis de l'étude.....	62
Milieu et population.....	62
Echantillon.....	63
Critères d'éligibilité.....	63
Taille de l'échantillon.....	64
Participants.....	64
Variables et instruments.....	65
Échelle d'auto-efficacité généralisée (AEG).....	65
Échelle d'Exercise of self-care agency (ESCA).....	66
Questionnaire des données sociodémographiques et de santé.....	68
Pré-test.....	69
Déroulement de l'étude.....	70
Analyse des données.....	71
Analyse des données sociodémographiques et de santé.....	71
Analyse des scores d'AEG et d'ESCA.....	72
Score pour l'Échelle d'AEG.....	72
Score pour l'Échelle d'ESCA.....	72
Corrélation entre les scores AEG et ESCA.....	73
Associations entre les scores AEG et ESCA et les données sociodémographiques et de santé.....	73
Considérations éthiques.....	74
<b>Résultats.....</b>	<b>75</b>
Description des participants à l'étude.....	77
Participants atteints de lésion médullaire.....	77
Participants atteints de sclérose en plaques.....	82
Analyse corrélationnelle entre les scores d'AEG et d'ESCA.....	88
Score obtenu à l'Échelle d'Auto-efficacité généralisée.....	88
Score obtenu à l'Échelle d'Exercise of self-care agency.....	89
Corrélation entre les scores d'AEG et d'ESCA.....	90
Relation entre le sentiment d'auto-efficacité, la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques et de santé.....	91
Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables sociodémographiques.....	92
Sentiment d'auto-efficacité et catégories d'âge.....	92
Sentiment d'auto-efficacité et genre.....	92
Sentiment d'auto-efficacité et niveau de formation.....	93



Sentiment d'auto-efficacité et mode de déplacement.....	94
Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables de santé.....	95
Sentiment d'auto-efficacité et nombre d'années des troubles urinaires.....	95
Sentiment d'auto-efficacité et infection urinaire.....	96
Sentiment d'auto-efficacité et protections d'incontinence.....	97
Sentiment d'auto-efficacité et traitement médicamenteux.....	97
Relation entre la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques.....	98
Capacité d'auto-soin et catégories d'âge.....	98
Capacité d'auto-soin et genre.....	99
Capacité d'auto-soin et niveau de formation.....	99
Capacité d'auto-soin et mode de déplacement.....	100
Relation entre la capacité d'auto-soin et les variables de santé.....	101
Capacité d'auto-soin et nombre d'années des troubles urinaires.....	101
Capacité d'auto-soin et infection urinaire.....	102
Capacité d'auto-soin et protections d'incontinence.....	103
Capacité d'auto-soin et traitement médicamenteux.....	103
<b>Discussion.....</b>	<b>106</b>
Caractéristiques sociodémographiques et de santé des participants à l'étude.....	107
Participants avec une lésion médullaire.....	108
Participants avec une sclérose en plaques.....	113
Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin.....	117
Le sentiment d'auto-efficacité.....	117
La capacité d'auto-soin.....	119
Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin.....	119
Relation entre sentiment d'auto-efficacité et les variables sociodémographiques et de santé.....	121
Relation entre la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques et de santé.....	123
Le cadre théorique des auto-soins d'Orem.....	126
<b>Limites.....</b>	<b>128</b>
Accessibilité aux participants.....	129
Limites liées aux échelles d'évaluation.....	130
Limites liées au questionnaire des données sociodémographiques.....	131
<b>Recommandations.....</b>	<b>132</b>
Recommandations pour la pratique.....	133
Recommandations pour de futures recherches.....	133
Recommandations pour la formation.....	134
<b>Conclusion.....</b>	<b>136</b>
<b>Références.....</b>	<b>139</b>
<b>Appendices.....</b>	<b>151</b>
Appendice A : Échelle d'auto-efficacité généralisée.....	152
Appendice B : Échelle d'auto-efficacité généralisée : autorisation.....	154

Appendice C : Échelle d'Exercice of self-care agency .....	156
Appendice D : Échelle d'Exercice of self-care agency : autorisation.....	162
Appendice E : Questionnaire des données sociodémographiques et de santé .....	164
Appendice F : Lettre de présentation de l'étude Version A et B .....	169
Appendice G : Échéancier .....	172
Appendice H : Réponse de la Commission d'éthique du Canton du Valais .....	174

## LISTE DES TABLEAUX

### Tableaux

1. Caractéristiques sociodémographiques des participants (LM) .....	78
2. Caractéristiques de santé des participants (LM).....	81
3. Caractéristiques de santé des participants (LM) (suite).....	82
4. Caractéristiques sociodémographiques des participants (SEP) .....	84
5. Caractéristiques de santé des participants (SEP).....	87
6. Caractéristiques de santé des participants (SEP) (suite) .....	88
7. Caractéristiques relatives au sentiment d'auto-efficacité .....	89
8. Caractéristiques relatives à la capacité d'auto-soin .....	90
9. Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables sociodémographiques.....	95
10. Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables de santé .....	98
11. Relation entre la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques .....	101
12. Relation entre la capacité d'auto-soin et les variables de santé .....	104

## LISTE DES FIGURES

### Figures

1. Schéma de l'innervation de l'appareil urinaire bas.....19
2. Le modèle conceptuel (Self-care deficit nursing theory).....48
3. Schéma des relations explorées entre les variables étudiées.....59

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

ASI	:	auto-sondage intermittent
FR	:	Fauteuil roulant
T	:	Vertèbre dorsale
L	:	Vertèbre lombaire
S	:	Vertèbre sacrée
DVS	:	Dyssynergie vésico-sphinctérienne
LM	:	Lésion médullaire
SEP	:	Sclérose en plaques
AEG	:	Auto-efficacité généralisée (Échelle)
ESCA	:	Excercise of self-care agency (Échelle)

## REMERCIEMENTS

Ce mémoire n'aurait pas pu se concrétiser sans la présence et le soutien de diverses personnes.

J'exprime ma reconnaissance à Monsieur Jacques Chappuis, directeur de la HES La Source, qui m'a permis de réaliser mes études de Master dans d'excellentes conditions. J'adresse ma profonde reconnaissance au Professeure Diane Morin et à tous les professeurs de l'IURFS, au côté desquels j'ai tant appris durant ces deux années. J'ai aussi une pensée pour le Professeure Céline Goulet, première directrice de l'IURFS, que je remercie chaleureusement.

Je remercie ma directrice de mémoire pour nos échanges et pour son soutien, et ce particulièrement lors de mes phases de doutes. Je tiens aussi à remercier le Professeur Dériaz, le Docteur Al Khodairy pour toute l'attention portée aux conditions de réalisation de cette étude sur le terrain. Pour leur intérêt et leur contribution, je remercie sincèrement les personnes qui ont participé à l'étude.

Je remercie également mes ami-e-s, mes collègues et ma famille pour leur soutien, leur compréhension et leur affection durant ces deux années d'étude. A mon mari et à mon fils, un énorme MERCI pour m'avoir accompagnée, supportée et soutenue au quotidien.

## INTRODUCTION

La complexité des mécanismes de contrôle neurologique du système vésico-sphinctérien fait que toute pathologie concernant le cerveau, la moelle épinière ou les nerfs périphériques peut avoir des répercussions sur la continence urinaire et indirectement sur la fonction rénale. Malgré l'évolution des moyens permettant de gérer cette problématique, il n'y a pas encore de traitement curatif pour chaque situation.

Actuellement, l'auto-sondage intermittent (ASI) est le traitement recommandé pour les personnes qui présentent des dysfonctionnements de l'appareil uréthro-vésical entraînant une vidange incomplète de la vessie ou une incontinence urinaire. Toutefois, cet auto-soin implique de la part des personnes concernées, un engagement, des connaissances et une participation pouvant s'avérer lourds au quotidien. Dès lors, une meilleure connaissance des facteurs influençant l'apprentissage et la pratique des ASI est essentielle pour améliorer les interventions infirmières et la qualité de vie de ces personnes.

Cette étude, réalisée dans le cadre du mémoire de Master en sciences infirmières (IUFRS), vise à décrire les relations entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin des patients effectuant des auto-sondages intermittents à domicile, comme composantes d'une gestion sécuritaire des ASI. Une meilleure connaissance des facteurs en jeu est essentielle à l'amélioration des interventions infirmières et de la qualité de vie de ces personnes.

Ce mémoire est composé de cinq sections. La première section présente d'une part, la problématique liée à la pratique de l'ASI, et d'autre part, le but et les



questions de la recherche. La deuxième section expose l'état des connaissances liées à l'ASI, à l'expérience des personnes et au rôle de l'infirmière et comporte une analyse critique des études recensées. Elle s'achève avec la présentation de la théorie des auto-soins d'Orem qui soutient cette étude. La troisième section explicite la méthode utilisée. Elle précise le devis de recherche, présente le milieu, les participants, la méthode de collecte des données, les instruments de mesure et le plan d'analyse des données, ainsi que les considérations éthiques relatives à cette étude. La quatrième section présente les résultats obtenus. Elle comporte deux volets : la description des caractéristiques de la population de l'étude et les résultats relatifs aux questions posées. La cinquième section interprète et discute les résultats, fait état des limites et des forces de l'étude, et énonce des recommandations pour la pratique clinique, la recherche en sciences infirmières et la formation. Une brève conclusion résume l'essence de ce mémoire.

## PROBLÉMATIQUE

Les dysfonctions du bas appareil uréthro-vésical d'origine neurologique, avec rétention des urines et/ou incontinence urinaire, concernent principalement les personnes atteintes de sclérose en plaques (Khan, Pallant, Shea, & Whishaw, 2009; Motta & de Carvalho, 2008; Vahter et al., 2009), de lésion médullaire (Cameron et al., 2010; Dahlberg, Perttila, Wuokko, & Ala-Opas, 2004; Fonte, 2008), de Spina Bifida (Clayton, Brock, & Joseph, 2010; Katrancha, 2008), de lésions cérébrales (Chua, Chuo, & Kong, 2003) et de maladie de Parkinson (Loran, Fedorova, Mazurenko, & Khitarishvili, 2006). Pour ces personnes, indépendamment des conditions liées à leur pathologie initiale, les symptômes urinaires sont souvent les plus pénibles et invalidants à gérer au quotidien de par leurs répercussions sur la vie personnelle et familiale, professionnelle et sociale (McConville, 2002; O'Leary & Dierich, 2010b; Shaw, Logan, Webber, Broome, & Samuel, 2008). Il est donc essentiel qu'elles puissent développer des capacités d'auto-soin leur permettant une gestion optimale et sécuritaire de leurs symptômes, tout en préservant au mieux leur qualité de vie. Dès lors, les infirmières ont un rôle primordial à jouer pour aider ces personnes à acquérir les connaissances et les habiletés indispensables à la réalisation de leurs auto-soins au quotidien, mais aussi pour les soutenir dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

Il a été démontré que 80% des personnes avec une lésion médullaire (Cameron et al., 2010; Ku et al., 2005) et environ 80% à 90% des personnes atteintes de sclérose en plaques (Khan et al., 2009; Motta & de Carvalho, 2008) sont susceptibles de présenter des problèmes urinaires à long terme. Il s'agit

essentiellement de personnes jeunes, plutôt des hommes dans le cas des lésions médullaires, alors que les femmes sont plus touchées par la sclérose en plaques. L'Observatoire suisse de la santé (Christine Cohen, communication personnelle, 2 février 2011) ne dispose d'aucune donnée épidémiologique concernant ces deux populations. Toutefois, selon l'Association suisse des paraplégiques (<http://www.spv.ch/fr>) environ 4'300 personnes seraient concernées par une lésion médullaire et pour l'Association Suisse de la sclérose en plaques (<http://www.multiplesklerose.ch>) environ 10'000 personnes seraient atteintes de cette maladie.

Malgré la variété des traitements médicamenteux, physiques et chirurgicaux, la vidange complète de la vessie chez les personnes souffrant de problèmes neuro-urologiques n'est pas toujours réalisable sans l'introduction d'une forme de cathétérisme vésical. Depuis de nombreuses années, l'ASI est recommandé comme le traitement de choix pour la gestion des vessies neurogènes (Fowler et al., 2009; Guttmann & Frankel, 1966; Lapidès, Diokno, Silber, & Lowe, 1972). L'ASI est proposé par les médecins, comme une alternative efficace, sûre et indolore présentant peu de complications par rapport à la pose d'une sonde à demeure ou d'un cathéter sus-pubien (Cameron et al., 2011; Di Benedetto, Giorgini, & Del Popolo, 2009; Lapidès et al., 1972). En pratique, l'ASI consiste pour le patient à vider sa vessie à l'aide d'une sonde urinaire à usage unique ou réutilisable, introduite dans la vessie plusieurs fois par jour et retirée à la fin du soin (Nazarko, 2009). La fréquence des ASI est adaptée par la personne en tenant compte de plusieurs facteurs dont la capacité de sa vessie, le volume de liquide ingéré, les activités physiques ou les situations particulières (p.ex., fièvre, transpiration, etc.).

Des études présentent les avantages et les complications de l'ASI principalement en comparaison de la sonde à demeure ou du cathéter sus-pubien. Les avantages de l'ASI sont multiples pour la santé physique : diminution significative des infections urinaires, de l'inconfort, des allergies, des traumatismes, de la douleur, des calculs vésicaux (Lapides et al., 1972; Nazarko, 2009; Rew, 2007; Woodward & Rew, 2003). D'autres répercussions positives sont aussi relevées pour la santé psychologique, émotionnelle ou sociale de la personne : l'impact sur l'image de soi (absence d'appareillage permanent), sur l'estime de soi (absence ou diminution des fuites urinaires), sur la sexualité, sur l'autonomie et de manière plus globale une amélioration du bien-être et de la qualité de vie (Nazarko, 2010; Vaidyanathan et al., 1998; Woodward & Rew, 2003). Cependant, il est important de mentionner que les ASI ne sont pas sans risque. Les principales complications biomédicales sont les urétrites, les épидидymites, les prostatites, les saignements, les sténoses urétrales, mais la principale reste l'infection urinaire, bien que son incidence soit fortement diminuée dans le cas des ASI (Perrouin-Verbe et al., 1995; J. J. Wyndaele, 2002). Toutefois, l'adhésion du patient, une éducation thérapeutique et un suivi adapté contribuent grandement à prévenir ces complications (Igawa, Wyndaele, & Nishizawa, 2008; O'Leary & Dierich, 2010b).

Bien que cette technique présente de nombreux avantages et semble à priori simple à effectuer, des recherches montrent qu'environ une personne sur trois présente des difficultés à effectuer cet auto-soin à long terme (Bakke, Irgens, Malt, & Hoisaeter, 1993; Logan, Shaw, Webber, Samuel, & Broome, 2008; van Achterberg, Holleman, Cobussen-Boekhorst, Arts, & Heesakkers, 2008). Dans l'étude de Oh, Shin, Paik, Yoo, et Ku (2006), les personnes interrogées évoquent la complexité de la procédure, le temps nécessaire, la peur de se blesser, le manque de confiance, la honte, l'intégration difficile des ASI dans la vie quotidienne, les

tensions dans les relations familiales, la détresse, voire même la dépression, allant pour certaines jusqu'à décrire l'ASI comme un fardeau à assumer au quotidien. A ce titre, une recherche a mis en évidence que la dépression, l'anxiété et les infections urinaires sont des prédicteurs importants de qualité de vie pour les patients qui pratiquent l'ASI (Bakke & Malt, 1993). L'expérience clinique montre que ces difficultés les poussent parfois à arrêter ou à choisir une alternative de traitement (sonde à demeure ou cathéter sus-pubien) pouvant impliquer des risques plus importants pour la santé. Afin de prévenir les complications physiques, les impacts psychologiques et émotionnels, il est crucial que la personne soit capable de gérer ses ASI avec rigueur, sécurité et confiance. Pour ce faire, elle doit développer des habiletés et des compétences en lien avec la technique de l'ASI et la gestion de cet auto-soin en regard de ses différentes activités.

Selon Bandura (2007), le sentiment d'auto-efficacité perçue mène à la performance d'un comportement spécifique pour atteindre un but défini. Le sentiment d'auto-efficacité étant la croyance d'une personne dans ses capacités à réaliser ses ASI, il peut influencer la capacité d'auto-soin des personnes en facilitant non seulement la gestion personnelle des troubles physiques, mais aussi leur impact psychologique, émotionnel ou social. Toutefois, l'auteur précise que le sentiment d'auto-efficacité ne suffit pas pour réaliser un comportement performant, si la personne manque de capacités. Dans le cadre de maladies chroniques, des recherches tendent à montrer qu'il existe une relation entre la capacité d'auto-soin et le sentiment d'auto-efficacité (Callaghan, 2006b; Haworth, Young, & Thornton, 2009; Weng, Dai, Huang, & Chiang, 2010). Dans le contexte de la gestion du diabète, des auteurs ont montré une corrélation de 0.61 entre le sentiment d'auto-efficacité (*self-efficacy*) et la capacité d'auto-soin (*self-care agency*) (Sousa, Zauszniewski, Musil, Price Lea, & Davis, 2005). Dès lors, la relation entre la

capacité d'auto-soin et le sentiment d'auto-efficacité mériterait d'être approfondie en ce qui concerne les personnes qui gèrent des ASI au long cours.

En référence à Orem, la capacité d'auto-soin est acquise par la personne pour répondre à ses besoins continus de soins qui régulent les processus de vie, maintiennent ou promeuvent l'intégrité des structures et du fonctionnement humain, le développement, et améliorent le bien-être [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 236). La capacité d'auto-soin dépend de plusieurs facteurs dont la motivation, la capacité à prendre des décisions concernant ses soins et à les opérationnaliser, mais aussi la perception que la personne a de l'efficacité de ses propres compétences.

A ce jour, les interventions infirmières sont essentiellement centrées sur l'apprentissage des gestes techniques et de nombreux auteurs (Bakke & Malt, 1993; Logan et al., 2008; McConville, 2002; Oh, Shin, Paik, Yoo, & Ku, 2006; Shaw et al., 2008; van Achterberg et al., 2008; Wilde, Brasch, & Zhang, 2011) mentionnent qu'elles prennent trop peu en compte la complexité de la gestion de cet auto-soin, l'aspect stressant de cette expérience de santé et son impact en termes de changement de style de vie. A notre connaissance, une seule étude a évalué une intervention d'éducation thérapeutique pour l'apprentissage des ASI (Oh, Ku, et al., 2006). De plus, les patients qui pratiquent l'ASI sont généralement à domicile, suivis par des médecins généralistes qui ont souvent eux-mêmes des connaissances insuffisantes par rapport à la technique et à la prévention des complications (Bonniaud et al., 2008).

En collaboration avec les personnes effectuant des ASI, l'infirmière joue un rôle essentiel lors de l'évaluation de l'adéquation des capacités d'auto-soin de la personne au niveau sensori-moteur, cognitif, visuel et psychologique, de

l'enseignement thérapeutique et du suivi de cette dernière pour acquérir les compétences indispensables à la pratique de l'ASI.

Cela rappelle à quel point l'étude des facteurs liés à l'acquisition et au maintien de cet auto-soin est nécessaire pour développer des interventions infirmières pertinentes et améliorer la qualité de vie de ces personnes.

### **But de la recherche**

Cette recherche a pour but de décrire les relations entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin et celles entre ces deux variables et les données sociodémographiques et de santé des personnes qui pratiquent l'ASI à domicile depuis plus de six mois.

### **Questions de recherche**

Pour les personnes qui pratiquent l'ASI à domicile depuis plus de six mois :

1. Quel est le niveau de sentiment d'auto-efficacité ?
2. Quel est le niveau de capacité d'auto-soin ?
3. Existe-t-il une corrélation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin ?
4. Existe-t-il une relation entre le sentiment d'auto-efficacité et certaines variables sociodémographiques et de santé, telles que l'âge, le genre, le niveau de formation, la pathologie et l'utilisation de protection ?
5. Existe-t-il une relation entre la capacité d'auto-soin et certaines variables sociodémographiques et de santé, telles que l'âge, le genre, le niveau de formation, la pathologie et l'utilisation de protection ?



## RECENSION DES ÉCRITS

Cette section présente une revue des écrits relative au sujet de recherche et elle comprend quatre sous-sections. Dans le but de mettre en évidence l'importance des troubles urinaires pour les patients concernés par une lésion médullaire ou une sclérose en plaques, la première sous-section présente les données épidémiologiques de ces deux populations. La deuxième permet de décrire l'anatomophysiologie et les dysfonctionnements associés à l'appareil uréthro-vésical, de même que leurs principaux traitements. Troisièmement, les connaissances liées aux options de cathétérisme vésical sont présentées en lien avec les avantages et les complications associés. Les connaissances relatives à l'apprentissage des ASI et aux expériences des patients sont approfondies, et ce, afin d'en appréhender les enjeux pour le patient et pour le rôle de l'infirmière en neuro-urologie. Enfin, le cadre conceptuel de la théorie des auto-soins d'Orem et le concept du sentiment d'auto-efficacité sont explorés. Ils sont présentés et illustrés en regard de la problématique clinique.

La recherche d'écrits empiriques et théoriques relatifs à la pratique de l'auto-sondage intermittent a été réalisée sur la base des mots-clés en français et en anglais suivants : auto-sondage intermittent, sentiment d'auto-efficacité, capacité d'auto-soin, intermittent urethral catheterization, self-efficacy, self-care agency. Les bases de données : Pubmed, Medline, CINHALL, PsycINFO, Web of Science, BDSP (Banque de Données de Santé Publique Suisse) et Cochrane Controlled Trials Register ont été consultées pour une sélection d'articles entre janvier 2001 et mars 2011. Lorsqu'ils apportaient une connaissance indispensable, des articles primaires

ont été recherchés avant 2001. D'entrée de jeu, il est important de mentionner qu'aucune étude n'a pu être mise en évidence reliant la pratique de l'ASI au concept de capacité d'auto-soin. Toutefois, quelques articles ont été retenus lorsqu'ils apportaient des précisions en termes de compétences à acquérir pour le patient. Enfin, dans le contexte de l'ASI, l'association entre les concepts de capacité d'auto-soin et du sentiment d'auto-efficacité n'a fait l'objet à notre connaissance d'aucune recherche.

### **Population ciblée**

La population des patients neurologiques confrontée à des problématiques de troubles urinaires est vaste. Plusieurs auteurs ont mis en évidence que l'incontinence urinaire touche des personnes souffrant de Spina Bifida (Katrancha, 2008; Lindehall, Moller, Hjalmas, Jodal, & Abrahamsson, 2008; Martins, Soler, Batigalia, & Moore, 2009), de lésions cérébrales (Chua et al., 2003), de maladie de Parkinson (Loran et al., 2006), de sclérose en plaques (Fowler et al., 2009; Khan et al., 2009; Vahter et al., 2009) et de lésion médullaire (Dahlberg et al., 2004; Di Benedetto et al., 2009; Fonte, 2008; J. J. Wyndaele, Madersbacher, & Kovindha, 2001). Bien que toutes ces pathologies neurologiques puissent être responsables de dysfonctionnements vésico-sphinctériens, ces derniers varient en fonction de la pathologie neurologique, du stade évolutif (p. ex., sclérose en plaques), et d'un patient à l'autre pour la même maladie (Gamé, 2009). Pour des raisons d'accessibilité, la population retenue pour cette étude est composée de patients atteints d'une lésion médullaire ou de sclérose en plaques. La revue intégrative des écrits portera donc principalement sur les patients présentant ces deux pathologies.

## **Les lésions médullaires**

Les lésions médullaires affectent la moelle épinière. Elles vont de la simple commotion transitoire, à la section complète de la moelle épinière, en passant par des formes de lésions incomplètes générant des tableaux cliniques variés (Smeltzer, Brunner, & Suddarth, 1994). La revue systématique de van den Berg et al. (2010) regroupant 13 articles (sur 2,090 identifiés) montre qu'il y aurait une variation de l'incidence des lésions médullaires traumatiques entre certains pays d'Europe, pouvant aller de 12.1 par million d'habitants aux Pays Bas contre 57.8 par million d'habitants au Portugal. Ces données montrent également qu'il y a une distribution bimodale de la prévalence en fonction de l'âge. En effet, les lésions médullaires touchent plus particulièrement les jeunes hommes ou les personnes âgées de plus de 65 ans. Il semble que cette prévalence bimodale soit liée aux accidents de la circulation pour les personnes plus jeunes et aux chutes et maladies pour les personnes plus âgées. Aux Etats Unis, la prévalence des personnes souffrant de lésion médullaire est estimée à 250,000, quant à l'incidence, elle est approximativement de 11,000 nouveaux cas par an (Cameron et al., 2010).

Concernant les lésions médullaires non traumatiques, une seule étude a été trouvée relevant une incidence de 26.3 par million d'habitants en Australie (New & Sundararajan, 2008). Pour ces lésions médullaires, New et al. (2002) ont montré que d'une part, les tumeurs de différentes étiologies représentent la cause principale (20.1%), et que d'autre part, l'infection urinaire (32.8%) représente la complication la plus fréquente. M. Wyndaele et Wyndaele (2006) soulignent une certaine difficulté à obtenir ces données dans de nombreux pays, alors que les connaissances relatives à l'incidence et à la prévalence des lésions médullaires sont importantes en regard de leur impact sur la personne et ses proches, tant au

niveau biologique, que psychologique et socio-économique. Ce manque de données est probablement dû à la diversité des étiologies et au fait que ces lésions médullaires sont dans une grande majorité des cas un effet secondaire d'un diagnostic primaire. Les données épidémiologiques suisses relatives aux personnes atteintes de lésion médullaire manquent de centralisation et d'accessibilité. En effet, l'Observatoire suisse de la santé (Christine Cohen, communication personnelle, 2 février 2011) ne dispose d'aucun chiffre. Quant à l'Association suisse des paraplégiques (<http://www.spv.ch/fr>), elle estime à 4,300 personnes le nombre de personnes concernées.

Quelle que soit la cause de la lésion médullaire, une des conséquences les plus problématique est l'altération de la fonction urinaire, qui affecte environ 80% des personnes (Cameron et al., 2010; Ku et al., 2005; J. J. Wyndaele, 2002), et qui reste malgré les progrès réalisés, une cause encore importante de mortalité après une lésion médullaire (Dahlberg et al., 2004).

### **La sclérose en plaques**

La sclérose en plaques est une maladie neurologique auto-immune chronique du système nerveux central. Elle est multifactorielle et ses manifestations cliniques sont liées à une démyélinisation des fibres nerveuses du système nerveux central. Les symptômes de la maladie peuvent être regroupés en cinq catégories, soit les troubles de la motricité, les troubles de la vision, les troubles sensitifs, les troubles neurologiques et atteintes vestibulaires et les troubles vésico-sphinctériens (Verny, 2004). Elle représente la pathologie neurologique progressive et non traumatique la plus répandue épidémiologiquement parlant (Vahter et al., 2009). En effet, elle touche 2.5 millions de personnes dans le monde. Ces personnes sont plutôt de jeunes femmes, avec un début de la maladie se situant vers trente ans

(Verny, 2004; World Health Organization, 2006). L'Observatoire suisse de la santé (Christine Cohen, communication personnelle, 2 février 2011) ne dispose d'aucun chiffre, mais l'Association suisse de la sclérose en plaques (<http://www.multiplesklerose.ch>) estime qu'environ 10,000 personnes sont touchées en Suisse.

Les problèmes urinaires et intestinaux sont fréquemment observés chez les patients qui présentent une sclérose en plaques (Khan et al., 2009; Motta & de Carvalho, 2008; Wollin, Bennie, Leech, Windsor, & Spencer, 2005). Dans 80% des cas, les problèmes d'incontinence sont liés à certaines étapes de la maladie, mais pour 60% des cas, ces problèmes sont persistants (Khan et al., 2009; Motta & de Carvalho, 2008; Vahter et al., 2009). Des auteurs ont mis en évidence une corrélation significative entre la durée de la maladie et la présence et la sévérité des dysfonctionnements vésico-sphinctériens (de Seze, Ruffion, Denys, Joseph, & Perrouin-Verbe, 2007; Ghroubi et al., 2009). Ghroubi et al. (2009) relèvent que les troubles urinaires observés engagent rarement le pronostic vital. Toutefois, ils engendrent une augmentation du handicap social et/ou psychologique, ayant toujours un impact majeur au niveau fonctionnel et un retentissement important sur la qualité de vie des personnes. Néanmoins, de Seze, Ruffion, Denys, Joseph, et Perrouin-Verbe (2007) ont montré qu'en cas de sclérose en plaques, les troubles urinaires affectent significativement la mortalité et la morbidité. Les patients décrivent aussi les problèmes urinaires et intestinaux comme ayant un impact sur leur qualité de vie et sur leur capacité à accomplir leurs rôles sociaux (Bonniaud et al., 2004; Khan et al., 2009; Wollin et al., 2005). Malgré ces constats, Shaw (2001) relève que les patients atteints de sclérose en plaques sont plutôt enclin à dissimuler leur problème d'incontinence et réticents à l'évoquer avec les professionnels de la santé.

En synthèse, il apparaît que la population concernée par des troubles vésico-sphinctériens est en général constituée de personnes jeunes, plutôt des hommes dans le cas de lésion médullaire, alors que les femmes sont plus touchées par la sclérose en plaques. De plus, la fréquence des troubles vésico-sphinctériens en lien avec les pathologies décrites est suffisamment importante, invalidante et nécessitant la plupart du temps une gestion à vie, pour qu'une attention particulière y soit apportée par la discipline infirmière. Dans la prochaine sous-section, les caractéristiques physiopathologiques d'une vessie neurogène sont décrites afin d'appréhender la complexité du phénomène et les impacts en termes de santé pour les personnes concernées.

### **Appareil uréthro-vésical**

Lors de lésion médullaire ou de sclérose en plaques, une des conséquences la plus problématique de ces pathologies est l'altération de la fonction de l'appareil uréthro-vésical. L'appareil urinaire, composé dans sa partie supérieure, des reins et des uretères, aussi appelé appareil urinaire haut, et dans sa partie inférieure, de la vessie et de l'urètre, aussi appelé appareil uréthro-vésical ou appareil urinaire bas, assure un rôle essentiel à la survie des êtres humains (Lewis, Heitkemper, & Dirksen, 2003). En regard du sujet de l'étude, nous décrivons successivement l'anatomie et la physiologie de l'appareil uréthro-vésical, les dysfonctions et leurs traitements médicamenteux ou chirurgicaux et enfin la place de l'auto-sondage intermittent dans la gestion de ces dysfonctionnements.

## **Anatomie et physiologie**

L'appareil uréthro-vésical, formé de la vessie, du col vésical, de l'urètre et des muscles pelviens constitue la structure des éléments évacuateurs de l'appareil urinaire. A mesure que la vessie se remplit d'urine, elle augmente de volume, le sphincter urétral interne se contracte et l'orifice vésical reste fermé (Nguyen, Bourouina, & Allin-Pfister, 2008).

Afin de gérer la continence et le réflexe de miction, des mécanismes nerveux complexes agissent sur ces différents éléments. La distension de la vessie stimule les récepteurs musculaires proprioceptifs de la paroi vésicale. Ces derniers envoient l'information aux centres médullaires situés dans les zones thoraco-lombaires (T11-L2) et sacrée (S2-S4). L'information est ensuite transmise au cerveau, ce qui provoque la sensation du besoin d'uriner. Si le contexte permet à la personne d'uriner (p. ex., toilettes accessibles), alors le cerveau transmet des impulsions via les centres médullaires au col vésical, au sphincter et aux muscles pelviens leur permettant de se relâcher, et au muscle vésical (détrusor) de se contracter. Dans le cas contraire, des impulsions inhibitrices sont envoyées du cerveau aux composants de l'appareil uréthro-vésical via les centres médullaires, afin de différer la miction (Lewis et al., 2003). Pour ce faire, en phase de remplissage vésical, le système sympathique assure la relaxation du muscle vésical et la contraction des sphincters, alors qu'en phase de vidange vésicale, c'est le système parasympathique qui assure la contraction du muscle vésical et la relaxation des sphincters (Menche, 2006).



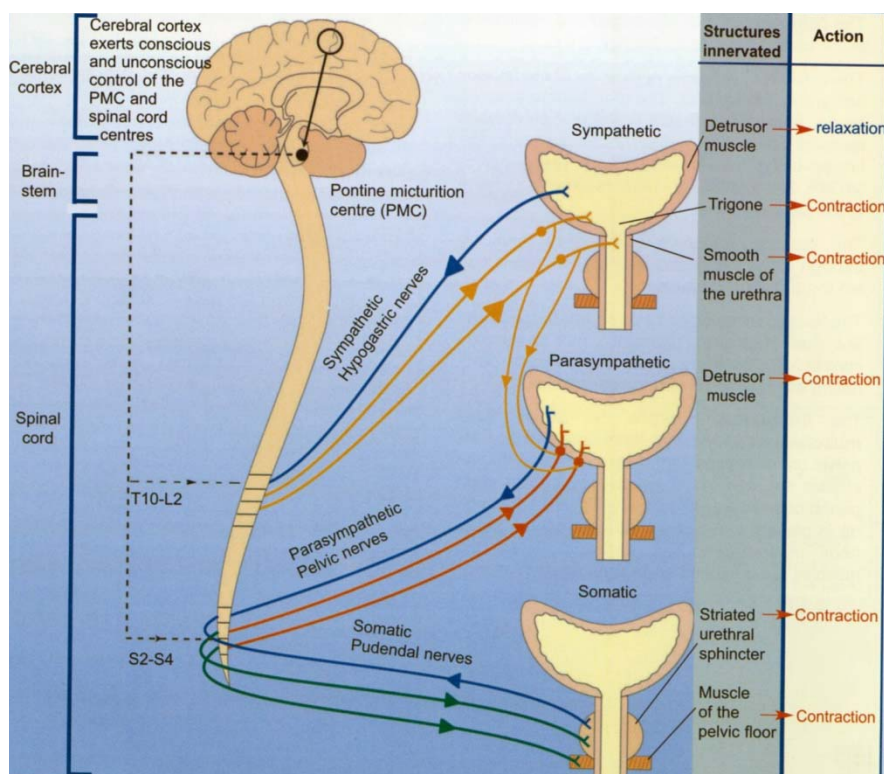


Figure 1. Schéma de l'innervation de l'appareil urinaire bas  
(Abrams, 2005, p. 6)

Dans le cas d'une personne adulte et sans problèmes vésico-sphinctériens, ces deux fonctions sont à la fois automatiques dans leur coordination et volontaires sous la commande du système nerveux central en ce qui concerne leur activation (Clemens, 2010). Ce fonctionnement optimal permet simultanément de contrôler la miction et de protéger les reins en maintenant une basse pression intra-vésicale et un muscle vésical acontractile en phase de repos (Comperat et al., 2007). Chez l'homme, il est à noter que la prostate en cas d'hypertrophie ou d'ablation peut aussi jouer un rôle dans le déséquilibre vésico-sphinctérien.

Le fonctionnement de l'appareil urinaire bas implique tous les niveaux du système nerveux, tant cérébral, que médullaire ou périphérique, ce qui explique la prévalence élevée des problèmes urinaires lors des pathologies neurologiques

(Panicker, de Seze, & Fowler, 2010). En conséquence, plusieurs tableaux cliniques peuvent se présenter en fonction de la pathologie neurologique, voire d'un patient à l'autre (Gamé, 2009; Panicker et al., 2010), mais aussi de manière définitive, par exemple en cas d'une lésion médullaire traumatique complète ou pour des périodes plus ou moins prolongées, par exemple, lors de poussées dans le cadre de la sclérose en plaques (Verpoorten & Buyse, 2008).

### **Dysfonctions de l'appareil uréthro-vésical**

Dans le cas de dysfonctions de l'appareil uréthro-vésical, les personnes sont dans l'incapacité de contrôler la vidange de leur vessie ou d'empêcher une miction involontaire (Menche, 2006). En lien avec le sujet de l'étude, seuls les dysfonctionnements de l'appareil uréthro-vésical nécessitant un cathétérisme vésical sont abordés. Suite à une brève description de ces dysfonctionnements, les principales complications, ainsi que les options thérapeutiques sont présentées en regard des buts principaux de la prise en charge de ces patients. Ces buts résident dans l'amélioration de la continence, la prévention des complications de l'appareil urinaire haut (reins et uretères) et des infections urinaires et l'amélioration de la qualité de vie (Di Benedetto et al., 2009; Panicker et al., 2010). Il est important de souligner que le choix du traitement d'un dysfonctionnement de l'appareil uréthro-vésical s'élabore sur la base des données objectives de l'examen urodynamique (p. ex., mesure de pression intra-vésicale, du sphincter strié et du col vésical ; détection de contractions involontaires du muscle vésical, etc.), des symptômes et des signes relevés durant l'anamnèse et l'examen clinique, et en tenant compte des préférences du patient (Denys et al., 2006).

### **Vessie hypo-contractile ou acontractile, complications et traitements.**

Dans les conditions d'une vessie hypo-contractile ou acontractile, le muscle vésical (détrusor) a de la difficulté à se contracter, ce qui conduit à une impossibilité pour la personne de vider complètement sa vessie, et par conséquent, contribue au développement de résidus post-mictionnels (Nazarko, 2009). Les patients en phase aiguë de lésion médullaire traumatique, appelée aussi choc spinal, peuvent présenter une rétention urinaire provoquée par une vessie acontractile (Panicker & Fowler, 2010). Lors d'une revue des écrits concernant les patients atteints de sclérose en plaques, de Sèze et al. (2007) ont mis en évidence que pour 25% de ces patients, les problèmes urinaires étaient liés à une rétention urinaire chronique.

#### ***Complications :***

Dans le cas des vessies acontractiles, les résidus post-mictionnels observés représentent un risque important de survenue d'infections urinaires due à la stagnation des urines dans la vessie (May et al., 2009). Un volume résiduel de plus d'un tiers du volume vésical total (référence française) est considéré comme un dysfonctionnement vésical devant être pris en charge. Toutefois, à ce jour aucun consensus ne précise à partir de quel volume résiduel ces patients doivent recourir à une forme de cathétérisme (Panicker et al., 2010).

#### ***Traitements :***

Lorsque la vessie est acontractile ou que ses contractions sont insuffisantes et que la résistance au niveau du sphincter strié et du col vésical est faible, les méthodes de Credé (pression supra-pubienne externe) ou de Valsalva (utilisation des muscles abdominaux et du diaphragme) peuvent être utilisées. Toutefois, leur pratique ne permet pas toujours une vidange complète de la vessie et elle peut

engendrer des complications suivantes : augmentation de la pression intra-vésicale, reflux vésico-urétraux, hydronéphrose, hématome sur l'abdomen, risque de hernie, prolapsus et apparition d'hémorroïdes (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2006; J. J. Wyndaele et al., 2001). Dans le cas de vessies acontractiles, il n'existe pas de traitement médicamenteux efficace permettant d'améliorer la phase de vidange vésicale, d'où la nécessité pour les patients de recourir le plus souvent à une forme de cathétérisme vésical (Panicker et al., 2010).

### **Dyssynergies vésico-sphinctériennes (DVS), complications et traitements.**

Lors de la vidange vésicale, la contraction simultanée du muscle vésical (détrusor) et du sphincter urétral externe contribue à l'apparition d'une DVS striée. Elle consiste en une altération de la coordination entre la contraction du muscle vésical (détrusor) et la relaxation du sphincter strié urétral durant la miction (Fonte, 2008; Nazarko, 2009). La présence de contractions involontaires et simultanées du muscle vésical et du sphincter strié urétral sont les éléments essentiels pour définir une DVS striée (Soler, 2007). La DVS striée est essentiellement retrouvée chez les patients atteints de lésion médullaire. Toutefois, dans 20% des cas, elle peut résulter d'atteintes encéphaliques (Soler, 2007) et environ 50% des patients souffrant de sclérose en plaques présentent une DVS striée souvent associée à une hyperactivité vésicale (Di Benedetto, Giorgini, Delneri, & Biasutti, 2006). Toujours pour la sclérose en plaques, dans une récente revue des écrits, les auteurs relèvent une prévalence de 37% à 99% de problèmes liés à une hyperactivité de la vessie et 34% à 79% liés à des symptômes obstructifs (DVS) (de Seze et al., 2007).

Quant à la DVS lisse, elle est la conséquence de la contraction simultanée du muscle vésical (détrusor) et du col vésical durant la miction (Soler, 2007). Dans

le cas de blessés médullaires, sur une série de 34 patients, Schurch, Yasuda, et Rossier (1994) ont mis en évidence cette DVS dans 73.5% des cas. Soler (2007) précise que son diagnostic nécessite des moyens techniques aujourd'hui encore onéreux, mais la fréquence de cette pathologie et sa répercussion sur le fonctionnement vésico-sphinctérien du blessé médullaire imposent son analyse quasi systématique.

### ***Complications :***

Lors de la miction, l'altération de la coordination entre la capacité du muscle vésical à se contracter et celle du sphincter ou du col vésical à se relâcher (DVS) engendre un certain nombre de complications. D'une part, les patients sont sujets à différentes formes d'infections génito-urinaires, comme les cystites, les pyélonéphrites, les épидидymo-orchites et le développement de calculs vésicaux. D'autre part, des reflux vésico-urétraux et des hydronéphroses peuvent entraîner une détérioration de l'appareil urinaire haut, c'est-à-dire au niveau des reins et des uretères, prédisposant les patients à l'insuffisance rénale (Maan et al., 2004; Panicker & Fowler, 2010). A ce sujet, Paniker et Fowler (2010) précisent que le risque d'insuffisance rénale est d'autant plus important que les patients présentent une augmentation de la pression intra-vésicale due à une hyperactivité du muscle vésical, une diminution de la compliance vésicale et un col vésical compétent. De plus, ils relèvent que les patients atteints de lésion médullaire sont plus enclins à développer des dommages rénaux et une insuffisance rénale (cinq fois plus que la population normale), alors que pour des raisons encore inexpliquées, ces problèmes sont inhabituels chez les patients atteints de sclérose en plaques. Enfin, l'hyperactivité de la vessie et la diminution de la compliance de la paroi vésicale

créent une augmentation de la pression intra-vésicale pouvant entraîner la formation de diverticules (Panicker & Fowler, 2010).

### ***Traitements :***

Contrairement à la situation des vessies acontractiles, il existe des traitements médicamenteux et chirurgicaux pour les cas de DVS ; ceux-ci contribuent au rétablissement d'un équilibre vésico-sphinctérien et à la réduction de l'incontinence urinaire (Di Benedetto et al., 2009; Soler, 2007). Actuellement, les principaux traitements médicamenteux utilisés sont au nombre de trois. Les alpha-bloquants sont utilisés pour le traitement des DVS en présence d'une pression vésicale basse lors de la miction. Ils agissent essentiellement sur les récepteurs présents au niveau de l'urètre proximal, de la prostate et du col vésical (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2006; Di Benedetto et al., 2009). Leurs principaux inconvénients résident dans le fait qu'ils entraînent des effets secondaires de type vertiges et hypotension orthostatique qui ne sont pas sans risque pour les patients (Nazarko, 2009). Les anticholinergiques oraux sont également utilisés en première intention dans le traitement de l'incontinence urinaire due à l'hyperactivité du muscle vésical, mais leur tolérance est souvent affectée par les effets secondaires qu'ils produisent : sécheresse de la bouche, vision floue, constipation (Denys et al., 2006). Pour les patients atteints de lésion médullaire ou de sclérose en plaques, l'utilisation des anticholinergiques peut aussi s'effectuer par voie intra-vésicale (Denys et al., 2006; Di Benedetto et al., 2009). Le coût de l'administration des anticholinergiques par voie intra-vésicale reste élevé, ce qui peut limiter son utilisation de routine (Denys et al., 2006). Ce mode d'administration est donc réservé aux personnes qui répondent au traitement per os et pour qui les effets secondaires sont intolérables. Finalement, les injections de toxine botulinique sont utilisées afin de diminuer la

spasticité du sphincter strié urétral et/ou l'hyperactivité du muscle vésical (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2006; Médée & Ruffion, 2009). D'une part, l'effet réversible du traitement implique que les patients reçoivent une injection tous les trois à six mois (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2006; Di Benedetto et al., 2009). D'autre part, dans la majorité des cas, afin de permettre une vidange vésicale complète et de prévenir les complications de l'appareil urinaire haut (reins et uretères), cette thérapie nécessite l'introduction d'un cathétérisme vésical intermittent (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2006; Denys et al., 2006). L'efficacité de ce traitement à court terme, le peu d'effets secondaires qu'il induit, et son aspect peu invasif, en font un traitement intéressant en cas de DVS (Di Benedetto et al., 2009; Médée & Ruffion, 2009). De plus, comparées aux procédures chirurgicales comme l'agrandissement de vessie, les injections de toxine botulinique sont moins coûteuses en termes de traitement, le patient n'est pas hospitalisé et les répercussions sur ses activités sont donc limitées (O'Leary & Dierich, 2010a). Enfin, il existe une intervention chirurgicale pratiquée au niveau de la vessie à l'aide de segments intestinaux, et qui a pour objectif d'accroître la capacité vésicale tout en diminuant la pression intra-vésicale et par conséquent le risque de reflux vésico-urétraux (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2006; Jamil, 2001). Elle peut être combinée avec une stomie abdominale continente, une stomie abdominale incontinente appareillée avec une poche, ou avec un sphincter urétral artificiel en cas d'incontinence à l'effort par laxité du plancher pelvien. L'augmentation de la vessie avec stomie abdominale continente, appelée aussi Mitrofanoff, présente des avantages considérables pour les patients qui rencontrent des difficultés pour accéder au méat urinaire. Il s'agit le plus souvent de situations rencontrées par des femmes (en lien avec leur anatomie), mais aussi dans les cas de patients présentant une obésité, des spasmes ou une diminution de la dextérité

manuelle (chez par exemple le patient tétraplégique) (Hakenberg, Ebermayer, Manseck, & Wirth, 2001). Toutefois, le recours à cette chirurgie nécessite pour le patient d'accepter de pratiquer l'ASI.

Afin de pallier les dysfonctionnements précédemment décrits, l'utilisation des traitements médicamenteux et chirurgicaux disponibles vise à stabiliser la vessie, mais la plupart du temps, des interventions conservatrices améliorant la continence, préservant l'intégrité de l'appareil urinaire haut et prévenant les infections urinaires doivent être introduites.

### **Interventions conservatrices**

Une première partie présente la procédure liée à la sonde à demeure et au cathéter sus-pubien et les complications associées. Une deuxième partie expose la procédure de l'auto-sondage intermittent, ses complications et ses avantages. Enfin, l'expérience des patients en lien avec l'apprentissage et l'utilisation au long cours de l'ASI, ainsi que le rôle des infirmières lors de ces phases sont explorés.

#### **Sonde à demeure endo-urétrale ou sus-pubienne.**

La sonde à demeure endo-urétrale ou sus-pubienne est une technique utilisée depuis très longtemps. Le drainage de l'urine est obtenu grâce à l'introduction par l'urètre ou à travers un orifice abdominal d'une sonde à demeure (endo-urétrale ou sus-pubienne) et à son maintien en continu dans la vessie (Abrams et al., 2002).

Etant associée à une diminution des risques d'infection urinaire, de lésions de l'urètre et à une facilitation des relations sexuelles, en pratique clinique la sonde sus-pubienne est préférée à la sonde endo-urétrale, (Fonte, 2008; Igawa et al., 2008). Cependant, deux revues systématiques Cochrane, actualisées en 2009,



concernant la gestion à long terme de la vidange vésicale, dont une spécifique aux patients présentant une vessie neurogène, n'ont pas pu mettre en évidence des études permettant d'avancer que la sonde sus-pubienne serait une meilleure stratégie par rapport à la sonde endo-urétrale (Jamison, Maguire, & McCann, 2004; Niel-Weise & van den Broek, 2005).

### ***Complications :***

En ce qui concerne les complications liées à la présence d'une sonde en permanence, nous retrouvons la formation de calculs vésicaux et rénaux, les érosions au niveau de l'urètre, les orchio-épididymites, les prostatites, les infections urinaires récurrentes, l'incontinence, les pyélonéphrites, l'hydronéphrose et le développement de cancer de la vessie (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2006; Di Benedetto et al., 2009; Igawa et al., 2008; J. J. Wyndaele et al., 2001). Lors d'une étude de cohorte réalisée entre 1973 et 2005, regroupant 23,198 patients atteints de lésion médullaire divisés en fonction de la méthode utilisée pour gérer leur problème urinaire à la sortie de réhabilitation (18.2% urinent de manière spontanée ; 23.9% à l'aide d'une sonde à demeure ; 12.7% utilisent un appareillage externe ; 45.1% pratiquent l'auto-sondage intermittent), Cameron et al. (2011) ont montré que l'utilisation de la sonde à demeure relativement aux autres méthodes est associée d'une part, à une augmentation des complications médicales et des hospitalisations, et d'autre part, à de moins bons résultats lors de l'appréciation de facteurs psychosociaux. Toutefois, les auteurs précisent que des études complémentaires sont nécessaires afin de vérifier le lien de causalité entre la mise en place d'une sonde à demeure et les complications énoncées.

**Avantages :**

Malgré tout, quand aucune autre méthode ne peut être utilisée, la mise en place d'une sonde à demeure peut contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes, mais elle présente de sérieux risques pour leur santé et elle a un impact non négligeable sur l'expression des divers rôles en regard d'autres moyens (Cameron et al., 2011; Pomfret & Winder, 2007).

**L'auto-sondage intermittent.**

Parmi les pathologies neurologiques qui nécessitent le plus souvent l'introduction des ASI, les lésions médullaires et la sclérose en plaques sont les principales (Gamé, 2009). Lors des dysfonctionnements uréthro-vésicaux précédemment décrits, il n'existe pas de traitements médicamenteux et chirurgicaux efficaces à eux seuls, et l'ASI constitue l'approche thérapeutique recommandée permettant une vidange vésicale à basse pression intra-vésicale, respectueuse de l'appareil urinaire haut (Gamé, 2009). Guttman et Frankel (1966) sont les premiers à avoir proposé aux patients lésés médullaires de remplacer la sonde à demeure par des auto-sondages intermittents stériles. Dès lors, pour les patients adultes atteints de problèmes urinaires d'origine neurologique, l'ASI est devenu un *gold standard*. Par la suite, l'introduction de l'ASI a été évaluée positivement chez des enfants (Alpert, Cheng, Zebold, & Kaplan, 2005), ainsi que chez les personnes âgées (hommes et femmes plus de 70 ans) (Pilloni, Krhut, Mair, Madersbacher, & Kessler, 2005; Tang, Kwok, Hui, & Woo, 2006). Aux Etats Unis, Cameron et al. (2010) ont montré que l'utilisation de l'ASI à la sortie de réhabilitation pour les patients traumatisés médullaires (n = 24,762) est passée de 12.6% entre 1972 et 1975 à 56.2% entre 1991 et 1995 pour diminuer ensuite à 49.6% entre 2001 et 2005. Bien qu'il n'existe pas d'évidence formelle en faveur de l'ASI pour les patients atteints de

sclérose en plaques, les experts considèrent aussi cette technique comme ayant une grande importance dans la gestion des dysfonctionnements uréthro-vésicaux (Fowler et al., 2009).

L'ASI consiste pour le patient à introduire une sonde urinaire dans la vessie, soit par l'urètre, soit à travers une stomie abdominale continente (appelée aussi Mitrofanoff) et à la retirer immédiatement après que l'urine se soit écoulée (Abrams et al., 2002). Habituellement les patients, quelquefois un tiers, réalisent ce geste quatre à six fois par jour. Cette fréquence est dépendante de plusieurs facteurs dont le volume vésical, l'apport hydrique, les paramètres urodynamiques et le résidu post-mictionnel (J.J. Wyndaele, 2002).

La technique d'ASI (p. ex., le choix de la sonde, l'utilisation de moyens auxiliaires, etc.) est adaptée en fonction des besoins de chaque patient, de ses activités personnelles (p. ex., professionnelles, loisirs, sportives), de ses capacités (p.ex., certaines femmes n'arrivent à se sonder qu'en position couchée) et des ressources financières dont il dispose (p. ex., certaines personnes choisissent leur matériel en fonction du coût et des remboursements de l'assurance) (van Achterberg et al., 2008; Wilde et al., 2011). Il existe deux techniques d'ASI, l'une stérile qui implique une désinfection au niveau génital, l'utilisation de sondes et de matériels stériles (p. ex., gants, pinces) et l'autre appelée « propre » qui nécessite un lavage simple au niveau génital et l'utilisation de sondes à usage unique ou réutilisables (Abrams et al., 2002). Lapidès, Diokno, Silber, et Lowe (1972) ont démontré sur la base d'études observationnelles, que la technique de l'ASI « propre » s'avère être une technique sûre en regard des risques de complications associées à la sonde à demeure. Par rapport aux infections urinaires, ils mettent en avant l'importance de la régularité des vidanges vésicales, d'une procédure

atraumatique et d'un apprentissage rigoureux. Dans le but d'évaluer les différentes techniques d'ASI, J. J. Wyndaele (2002) a réalisé une revue des écrits qui montre une grande variété dans les sondes utilisées et les techniques de sondage qui *a priori* ne semble pas affecter les résultats pour les patients, pour autant que les principes de base tels qu'une éducation correcte, une technique atraumatique et une bonne adhésion du patient à long terme soient réalisées. Basée sur la comparaison entre les deux techniques (stérile et propre), les différentes sondes urinaires disponibles et les procédures d'entretien des sondes en cas de réutilisation, les auteurs d'une revue systématique Cochrane (Moore, Fader, & Getliffe, 2007) incluant 14 études (n = 565) ont recherché des évidences associées aux infections urinaires, aux complications potentielles (traumatisme urétral, hématurie, cytologie anormale, formation de sténose), aux résultats d'évaluation par les patients (confort, satisfaction, préférences, qualité de vie) et aux coûts relatifs aux différents moyens utilisés (sondes, fréquence des sondages, personnel, analyse économique). De manière générale, aucune évidence scientifique ne permet d'avancer qu'une technique (stérile versus propre), qu'un type de sonde (pré-lubrifiée ou pas), qu'une méthode (usage unique ou multi-usages), que l'auto-sondage versus le sondage par un tiers ou qu'une stratégie de nettoyage des sondes réutilisables serait meilleur. Les auteurs relèvent plusieurs raisons pouvant expliquer ce manque de résultats. D'une part, il y a une réelle difficulté à établir un consensus sur les critères relatifs à la mesure de l'infection urinaire. D'autre part, il existe un nombre important de combinaisons possibles entre les différentes techniques, les différents types de sonde et leurs modes d'entretien, ce qui rend très difficile la détermination de la cause entre les différences trouvées. Moore, Burt, et Voaklander (2006) ont comparé l'apparition d'infections urinaires symptomatiques chez 36 patients lésés médullaires hospitalisés en réhabilitation et randomisés en

fonction d'une pratique d'ASI stérile ou propre. Malgré le petit collectif de patients, ils ont montré que 15 patients ont développé une infection urinaire symptomatique, soit au total 43%, dont 36% (n = 6/16) pour le groupe pratiquant la technique propre et 45% (n = 9/20) pour le groupe pratiquant la technique stérile, mais qu'il n'y a pas de différence significative par rapport au délai d'apparition d'une infection symptomatique entre les deux groupes (HR = 1.25 ;  $p = .49$ , IC 95% [.44, 3.59]). Ils concluent que la technique des ASI propres utilisée en réhabilitation pour des patients lésés médullaires n'augmente pas le risque de développer des infections urinaires symptomatiques, qu'elle représente une économie en temps et argent et que cela favorise la transition du patient lors de son retour à domicile. Ces résultats sont à considérer avec prudence en raison d'un collectif faible et composé exclusivement de patients sondés par le personnel soignant. Récemment, Chartier-Kastler et Denys (2011) ont effectué une revue des évidences expérimentales et observationnelles concernant les bénéfices de l'utilisation des sondes pré-lubrifiées hydrophiles. Ces sondes ont été développées dans le but de réduire les frictions entre la muqueuse de l'urètre et la sonde, diminuant l'adhérence de la sonde à la muqueuse urétrale, facilitant ainsi l'introduction et le retrait de la sonde et par conséquent les traumatismes. Dix études (dont cinq exclusivement réalisées auprès de patients traumatisés médullaires) relatives à l'utilisation des sondes hydrophiles chez des patients présentant une vessie neurogène ont mesuré l'effet de l'utilisation de ces sondes sur la sécurité du sondage, la qualité de vie et la satisfaction des utilisateurs. Les données supportent l'hypothèse que les sondes hydrophiles réduisent les traumatismes urétraux et les complications liées à l'ASI, et malgré la difficulté à analyser les données concernant l'impact sur les infections urinaires (liée à l'imprécision de sa définition), pour les patients traumatisés médullaires, des évidences confirment une réduction significative des infections urinaires et des

micro-hématuries. De plus, avec l'utilisation des sondes hydrophiles versus sondes en PVC, la satisfaction des patients est nettement améliorée en termes de confort au moment de l'insertion et du retrait de la sonde.

Actuellement, nous relevons un manque d'évidences formelles concernant le choix d'une technique et d'un matériel d'auto-sondage spécifique. Néanmoins cette procédure est reconnue par les experts comme étant un *gold standard*. La sous-section suivante présente les données disponibles relatives aux complications et aux avantages de la pratique de l'ASI.

### ***Complications :***

Les complications liées à la pratique de l'ASI sont exposés en regard de celles observées en présence d'une sonde à demeure ou d'un cathéter sus-pubien. D'une part, elles sont présentées en lien avec les problèmes physiques potentiels, mais aussi par rapport aux effets à long terme au niveau psychologique, sur les activités quotidiennes et le style de vie. D'autre part, leur présentation est accompagnée des moyens de prévention reconnus efficaces par les experts. Lors d'une revue des écrits internationale, J. J. Wyndaele (2002) a recherché les complications liées à la pratique de l'ASI. Il en ressort que l'infection urinaire reste la plus fréquente des complications observées, que la prostatite aiguë ou chronique peut avoir un impact sur la récurrence de ces infections urinaires, d'autant plus que son diagnostic est difficile surtout pour les patients avec des vessies neurogènes. Toutefois, l'auteur précise que la prévalence des infections urinaires varie beaucoup d'une étude à l'autre. Plusieurs facteurs sont identifiés pour expliquer ces écarts, dont les plus importants sont des différences dans les méthodes d'évaluation, les techniques d'ASI et le matériel utilisés, les fréquences d'analyse d'urine et les critères pour définir l'infection urinaire. D'autres auteurs confirment que la

problématique de l'infection urinaire est la complication la plus fréquente et ses effets sur la qualité de vie des patients et le maintien des ASI à long terme peuvent s'avérer négatifs (Cameron et al., 2011; Igawa et al., 2008; McConville, 2002; Oh, Shin, et al., 2006). Les urétrites et les épидидymites sont aussi rapportées, mais de nouveau leurs prévalences varient beaucoup d'une étude à l'autre. Pour J. J. Wyndaele (2002), les complications de type pyélonéphrite, reflux vésico-urétraux, cancer de la vessie semblent plus reliées aux infections urinaires, à la pression intra-vésicale, aux déformations de la vessie (p. ex., trabéculation et diverticules) et à la neuropathie, qu'à la pratique de l'ASI. Enfin, il rapporte des études de cas sur des complications plus rares comme l'abcès périnéal survenant après une fausse route de la sonde, la perforation de la vessie ou les calculs vésicaux par introduction d'un poil pubien via la sonde.

Lors d'une étude rétrospective, Ku, Jung, Lee, Park, et Shim (2006) ont analysé les données de 140 hommes sur une période de seize ans. Leurs résultats montrent que 27.9% des patients ont été diagnostiqués avec une orchite-épididymite, que cette complication est plus fréquente en cas d'antécédent de sténose urétrale (66.7% versus 25.2% ;  $p = .014$ ) et lors de la pratique de l'ASI versus en présence d'une sonde à demeure (42.2% versus 8.3% ;  $p = .030$ ). Une des principales conséquences de ces inflammations réside dans le risque de diminution de la qualité du sperme. Enfin, de par l'anatomie de leur urètre (courbure et longueur), les patients hommes présentent fréquemment des saignements urétraux au début de la pratique de l'ASI, mais ces derniers peuvent persister au long cours pour un tiers d'entre eux. Les traumatismes de l'urètre ont pour conséquences rares des sténoses du méat urinaire et des fausses routes de la sonde, mais plus fréquemment des sténoses de l'urètre. Quant à Mizuno, Tsuji, Kimura, Liu, Masakado, et Chino (2004), ils relatent dans une étude de cas, l'histoire d'une

femme traumatisée médullaire qui s'auto-sonde cinq à six fois par jour et qui n'a présenté aucune complication pendant vingt-sept ans. Les auteurs identifient quatre raisons possibles à ce succès, soit l'absence d'incontinence, de spasticité des membres inférieurs, de problèmes socio-professionnels et une dextérité des mains préservée.

En lien avec les infections urinaires et les diverses complications présentées, des auteurs préconisent des moyens de prévention comme : une fréquence adaptée des vidanges vésicales (quatre à six fois par jour) permettant de réduire le volume des sondages, une vidange vésicale complète pour diminuer les résidus qui sont source d'infection urinaire, des évaluations approfondies lors d'épisodes d'infection urinaire, une éducation à l'ASI et un suivi des patients, et enfin, une adhésion de ces derniers à l'utilisation d'un matériel approprié et à l'application d'une technique rigoureuse (p. ex., hygiène intime, introduction en douceur de la sonde,...) (Igawa et al., 2008; Lapidès et al., 1972; O'Leary & Dierich, 2010b).

### ***Avantages :***

La pratique de l'ASI versus la présence d'une sonde à demeure présente moins de risques pour la santé des patients (Lapidès et al., 1972). L'ASI réduit de manière significative les principaux problèmes liés à la présence d'une sonde à demeure à long terme comme : les infections urinaires (même si les évidences sont encore peu robustes), les dommages irréversibles du muscle vésical incluant la perte de capacité et la déformation vésicale, la douleur, les traumatismes et l'inconfort liés à la présence de la sonde en permanence (Bakke & Malt, 1993; Ku et al., 2005; Oh, Shin, et al., 2006; J. J. Wyndaele, 2002). Dans le contexte d'une vessie stable et de la maîtrise de la technique, l'ASI peut assurer une continence urinaire quasi normale (J.J. Wyndaele, 2002). En regard des impacts possibles de



l'ASI, tant au niveau psychologique que sur la qualité de vie des personnes, des auteurs relèvent que l'ASI redonne au patient adulte, un certain contrôle sur leur fonction urinaire et améliore leurs possibilités de retrouver une liberté et une indépendance favorisant l'exercice des rôles sociaux (Bakke & Malt, 1993; O'Leary & Dierich, 2010a; Oh, Shin, et al., 2006). Il est possible d'imaginer que la perte du contrôle de l'élimination et la présence d'une sonde à demeure puissent affecter l'estime de soi et l'image de soi des personnes. La pratique de l'ASI nécessitant moins de matériel (sac collecteur d'urine), est aussi plus discrète en regard de l'habillement, moins encombrante pour la mobilité et diminue le risque de désagréments, par exemple liés à d'éventuelles odeurs (Bakke & Malt, 1993). Enfin, en l'absence d'épisode d'incontinence, de sonde à demeure et de sac collecteur et du fait d'une amélioration de l'image de soi, la pratique de l'ASI peut à priori faciliter l'expression de la sexualité des personnes (Bonniaud et al., 2008; McConville, 2002). Cependant, ces avantages semblent devoir être nuancés en regard de difficultés rencontrées par certaines d'entre elles, comme la complexité de la procédure, la peur, la honte, l'intégration difficile des ASI dans la vie quotidienne (van Achterberg et al., 2008). Lors d'une étude transversale prospective regroupant 102 participants (68 hommes et 34 femmes) et un groupe contrôle de 110 participants, Oh, Shin, et al. (2006) se sont intéressés aux symptômes dépressifs liés à la pratique des ASI. Ils ont mis en évidence une association positive entre le risque de dépression et le genre, les femmes étant plus à risque que les hommes et un risque de dépression augmenté pour les personnes dépendantes pour la pratique des ASI. De plus, des études qualitatives réalisées auprès de patients pratiquant l'ASI ont mis en évidence que lors des relations sexuelles, certains patients éprouvent un sentiment de gêne à l'égard de leur conjoint, et ce en lien avec le besoin d'aide pour réaliser leur ASI ou l'apparition de possibles fuites

urinaires pendant la relation (McConville, 2002; Shaw et al., 2008). Ces différents résultats sont à considérer dans leurs contextes d'étude. En effet, ils peuvent être influencés par plusieurs facteurs, comme la conception de la recherche, les groupes d'âge évalués et les caractéristiques des patients (la culture, le nombre d'années de handicap, les activités socio-professionnelles, le niveau économique, etc.) (Ku, Oh, et al., 2006). En résumé, la présence d'une pression intra-vésicale élevée et l'impossibilité d'une vidange vésicale complète ont des conséquences graves pour la santé des patients. Le principal but des traitements des dysfonctionnements de l'appareil uréthro-vésical est de préserver la fonction rénale par une diminution de la pression intra-vésicale en phase de remplissage. A ce jour, les divers traitements médicamenteux et chirurgicaux disponibles ne permettent pas toujours à eux seuls de gérer ces problèmes et l'ASI constitue l'approche thérapeutique recommandée. Toutefois, la mise en pratique sécuritaire de cette technique demande des connaissances et des habiletés acquises dans le cadre d'intervention d'éducation thérapeutique. La sous-section suivante expose les données relatives à l'apprentissage et à l'expérience des patients qui pratiquent cet auto-soin, et au rôle des infirmières lors des phases d'éducation et de suivi de ces personnes.

### **Expérience des patients et rôle des infirmières en lien avec l'ASI.**

Dans le cadre de la gestion des vessies neurogènes, les experts considèrent l'ASI, associés ou non à d'autres moyens, comme le *gold standard* des traitements des vessies neurogènes. De plus, dans la perspective des professionnels, l'ASI est généralement considéré comme une technique simple et indolore (Kessler, Ryu, & Burkhard, 2009; Lapidès et al., 1972; McConville, 2002; Piloni et al., 2005; Pomfret & Winder, 2007). Dans la première partie, nous abordons successivement l'expérience des patients liée à l'apprentissage et au vécu de la pratique des ASI au

long cours. Ensuite, nous présentons la perspective du rôle infirmier en regard des phases d'apprentissage et de suivi de ces personnes.

***Expérience des patients lors de l'apprentissage des ASI :***

Lors d'une enquête, McConville (2002) s'est intéressée au ressenti des personnes lorsqu'on leur annonçait qu'elles devaient s'auto-sonder. La majorité des personnes interrogées (n = 46) ont répondu qu'elles s'étaient senties inquiètes, choquées, irritées, effrayées et diminuées. Bien que l'échantillon soit de petite taille, cette étude représente dans ce contexte, une des premières en science infirmière qui se soit intéressée à la perspective des patients.

Une étude qualitative réalisée par van Achterberg, Holleman, Cobussen-Boekhorst, Arts, et Heesakkers (2008) a exploré les facteurs qui entravent ou facilitent d'adhésion des patients à l'ASI. La première partie de l'étude concernait la maîtrise de la technique des ASI et l'adhésion initiale à la procédure. L'échantillon était de petite taille, soit sept hommes et trois femmes de plus ou moins 65 ans, présentant des problèmes de santé variés tels que : sclérose en plaques, traumatisme, problèmes neurologiques, Spina Bifida. Les déterminants suivants ont été mis en évidence par rapport à l'adhésion ou pas à l'ASI : l'importance des connaissances pour comprendre et maîtriser la technique, la difficulté de maîtriser les compétences requises liée à la complexité de la procédure, la diminution de certaines fonctions du corps (p. ex., mobilité des mains), la peur, la honte, la motivation à maîtriser un geste « imposé », le choix du moment de l'enseignement de l'ASI qui se surajoute à d'autres ajustements nécessaires à une nouvelle situation de santé et l'accessibilité au matériel (surtout pour les personnes de plus de 65 ans vivant en institution ou des patients nécessitant des moyens auxiliaires pour se sonder).

Dans une étude qualitative, Logan, Shaw, Webber, Samuel, et Broome (2008) ont exploré les expériences des patients lors de l'apprentissage de l'ASI et les ont examinées en relation avec les aspects psychologiques et physiques relatifs aux patients et à l'interaction avec les infirmières et/ou médecins. Il s'agissait de 15 patients, hommes et femmes pratiquant l'ASI suite à une sclérose en plaques, une sténose urétrale ou une rétention urinaire. L'intimité du soin génère pour les patients de la gêne et l'apprentissage de l'ASI est généralement perçu comme une expérience stressante. Toutefois, les patients relèvent que l'attitude et la communication avec le médecin et/ou l'infirmière peuvent contribuer à établir un climat favorable à l'acquisition des connaissances, à l'apprentissage de la technique et au suivi à long terme. Les difficultés liées à l'apprentissage de la technique sont différentes en fonction du genre : les femmes ont plus de peine à visualiser le méat urinaire et les hommes décrivent plus souvent de l'inconfort et des saignements, mais les deux trouvent qu'au début l'ASI est émotionnellement et techniquement difficile. De plus, ces aspects émotionnels et psychologiques peuvent représenter de sérieuses barrières à l'apprentissage et la réalisation à long terme des ASI.

Les études présentées soulignent combien l'apprentissage de l'ASI évoque pour les personnes une étape importante tant au niveau physique qu'émotionnel. Afin d'améliorer le rôle des infirmières dans l'accompagnement de ces dernières, il est important d'approfondir les connaissances sur les facteurs qui interviennent au moment de l'apprentissage de cet auto-soin.

### ***Expérience du vécu de la pratique des ASI :***

L'intégration des ASI dans la vie quotidienne des personnes représente une autre étape importante. L'ASI est aussi vécu comme une procédure invasive et intimidante qui peut avoir un impact significatif au niveau physique, psychologique et émotionnel pour les patients qui le pratiquent, leur conjoint, leur famille et les aidants professionnels (Bakke et al., 1993; Ku, Oh, et al., 2006; van Achterberg et al., 2008).

Concernant l'expérience personnelle et les attitudes en lien avec la pratique de l'ASI, lors du suivi de 407 patients sur une année, Bakke, Irgens, Malt, et Hoisaeter (1993) relèvent que 70% des patients n'ont pas de problème avec la procédure, mais qu'un tiers d'entre eux éprouve de manière périodique ou en permanence une répugnance lors des ASI, mise en évidence par un plus haut score au GHQ-28 (*General Health Questionnaire*). Ils ont aussi montré que ces réactions étaient associées à un haut niveau de détresse psychologique, au genre (les femmes sont plus souvent en difficulté) et à l'âge (les patients jeunes sont plus souvent en difficulté). Toutefois, elles ne semblent pas être reliées au type de handicap physique, ni à la durée de la pratique des ASI. Enfin, il semble que la relation étroite, d'une part, entre les aspects physiques et émotionnels, et d'autre part, avec les fonctions sexuelles et urinaires contribuent probablement à ce ressenti. Cependant, il est difficile de dire, que la seule expérience des ASI soit en cause dans ce sentiment d'aversion, et ce d'autant plus, que ces personnes expérimentent une situation de santé complexe et chronique.

Dans le cadre d'une enquête, McConville (2002) a interrogé 46 patients sur leur vécu de la pratique des ASI. Il s'avère que pour certaines de ces personnes, l'ASI est « un moyen de garder leur dignité » et de retrouver une relative liberté par

rapport à l'expérience de la sonde à demeure. Pour d'autres, l'ASI représente la pire chose qu'il leur soit arrivée dans leur vie. Plusieurs personnes ont rapporté que l'ASI affecte à la fois leur vie personnelle et leur famille. D'une part, la gêne éprouvée par certaines personnes en regard de la pratique des ASI et le temps dévolu à la procédure ont un impact sur leur vie sociale. D'autre part, des personnes atteintes de sclérose en plaques ont relevé que l'ASI a une incidence négative sur leur vie sexuelle, soit parce qu'elles n'osaient pas en parler avec leur conjoint, soit parce que l'aide apportée par ce dernier pour le sondage les a « bloquées ». Comme nous avons déjà pu le relever, bien que cette enquête ait été réalisée avec un petit collectif de patients, c'est la première en science infirmière qui se soit intéressée à la perspective de ces patients.

Shaw, Logan, Webber, Broome, et Samuel (2008) ont exploré les effets positifs et négatifs de l'ASI sur la qualité de vie des patients d'un collectif de 15 femmes et hommes pratiquant l'ASI suite à une sclérose en plaques, une sténose urétrale ou une rétention urinaire. Les impacts positifs sont reliés à l'amélioration des symptômes de l'appareil urinaire bas de type : urgence mictionnelle, fréquence des mictions et incontinence. Des personnes relèvent aussi moins d'inconfort, de douleur et d'infection urinaire liés à une mauvaise vidange vésicale et disent mieux dormir. D'autres se sentent plus confiantes et ont moins peur de sortir, ce qui leur permet d'être moins restreintes dans leurs activités quotidiennes. Les impacts négatifs peuvent être regroupés en trois principales catégories. Au niveau physique, l'infection urinaire et les difficultés techniques (p. ex., pour l'homme les spasmes du sphincter strié, pour la femme l'accès au méat urinaire) sont perçues comme ayant un impact sur la qualité de vie. Au niveau psychologique, les patients expérimentent de nombreuses situations d'anxiété, de détresse et de soucis reliés à la peur des infections urinaires, à d'éventuelles douleurs ou inconfort et à l'apparition de

complications (p. ex., saignement). Un autre élément important est la perception qu'ont les patients d'être stigmatisés par rapport à leur problème urinaire, entraînant un besoin de discrétion et d'intimité. Enfin, certaines personnes font état de difficultés liées à la pratique de l'ASI à l'extérieur du domicile. Par exemple, elles relèvent la difficulté de trouver des toilettes publiques accessibles et propres, à s'organiser pour voyager (p. ex., planifier les ASI, gérer le matériel nécessaire) ce qui entraîne des répercussions sur leur style de vie, qui viennent s'ajouter à la nature invasive de la procédure. Les auteurs relèvent plusieurs facteurs pouvant expliquer les variations d'impacts sur la qualité de vie : les raisons qui ont conduit à la pratique de l'ASI, le genre, le type de cathéter, la fréquence et la durée des sondages et le style de vie.

Lors d'une étude qualitative regroupant 13 hommes et 21 femmes atteints de traumatisme médullaire ou de sclérose en plaques, Wilde, Brasch, et Zhang (2011) rapportent des résultats en grande partie similaires à l'étude précédente, avec en plus un impact financier négatif des ASI sur la qualité de vie relié à des différences de prise en charge du matériel par les assurances. Cet aspect semble plutôt lié au contexte des Etats Unis et un peu moins à celui de l'Europe. Cependant, il existe aussi en Suisse, des différences de prise en charge asséculo-logiques en fonction de l'origine de l'affection. Les patients victimes d'accident ont des remboursements de matériel supérieurs par rapport aux patients qui utilisent l'ASI suite à un problème médical.

Lors d'une enquête (n = 92), Kessler, Ryu, et Burkhard (2005) ont mis en évidence que 80% des patients perçoivent l'ASI comme une technique facile, voire très facile et pour 90% qui n'interfère pas ou très peu avec leurs diverses activités quotidiennes. Plus de 60% des patients observent une amélioration importante de

leur qualité de vie, contre 12% qui se plaignent d'une péjoration. Cette étude présente des résultats très positifs et en contraste avec les études précédentes qui pourraient être dus à quelques limites dont les principales sont un biais de sélection positif et l'utilisation de questionnaires non validés.

Une autre étude qualitative réalisée par van Achterberg et al. (2008) a exploré les facteurs qui entravent ou facilitent l'adhésion des patients à l'ASI. La deuxième partie de l'étude s'intéressait à l'adhésion des patients à l'ASI à long terme. L'échantillon était de huit patients âgés de plus de 65 ans et de 12 jeunes patients. Les déterminants suivants ont été identifiés en lien avec l'adhésion ou non à l'ASI : la peur d'une augmentation des infections urinaires et des épisodes d'incontinence, l'évaluation plus ou moins négative du sentiment d'auto-efficacité lié à la réalisation des ASI, la difficulté à combiner les relations sociales conduisant à éviter les activités sociales, le manque de suivi, la nécessité de planifier les ASI et le temps requis pour leur pratique, l'image de soi, l'intimité et la sexualité.

Afin d'appréhender le vécu des personnes lors de l'introduction de la pratique des ASI au long cours, Jaquet, Eiskjaer, Steffensen, et Laursen (2009) ont mené une étude qualitative auprès de huit personnes pratiquant l'ASI depuis plus de six mois. Ils ont mis en évidence que les hommes et les femmes utilisent des stratégies différentes pour faire face à la situation. Les hommes sont plus enclins à ne pas parler de leur besoin de se sonder et à la maison ils ont tendance à dissimuler les sondes, alors que les femmes en parlent plus volontiers à leur famille ou ami-e-s et laissent leur matériel de sondage visible. Indépendamment du genre, les personnes se créent des rituels (p. ex., se sonder chaque trois heures ; déposer le matériel à un endroit précis) permettant de surmonter leur situation et ce besoin semble persister dans le temps. Cet état contribue probablement à la difficulté de



réaliser les ASI à l'extérieur du domicile et à entretenir l'isolement social relevé dans les études précédentes. A ce titre, évoluer dans un environnement familial peut contribuer à « alléger » les difficultés que représente la nouvelle situation de vie de ces personnes. Tous les patients ont envisagé le risque de devenir dépendant pour la pratique de leur ASI, certains relèvent qu'être dépendant d'un moyen pour vider leur vessie est acceptable, mais par contre dépendre de quelqu'un les inquiète beaucoup (Jaquet et al., 2009).

L'impact de l'ASI au niveau physique, psychologique et social, tant au moment de l'apprentissage que lors de son maintien est démontré. Nous retenons que les patients considèrent l'ASI plus souvent comme une procédure complexe, surtout en phase d'apprentissage, que l'intégration des ASI dans les activités personnelles et sociales est souvent difficile, et qu'il existe de possibles répercussions sur leur qualité de vie.

#### ***Le rôle des infirmières :***

Les causes d'un problème de vidange vésicale sont multiples et complexes. L'évaluation de la situation et le choix de la meilleure option de traitement pour le patient nécessite une approche pluri-professionnelle qui implique pour l'infirmière de mobiliser des savoirs spécifiques et une grande expertise clinique (Jaquet et al., 2009; Motta & de Carvalho, 2008; O'Leary & Dierich, 2010b; Oh, Ku, et al., 2006). En effet, la complexité de l'apprentissage de l'ASI, son influence tant au niveau physique que psychique sur la vie des personnes et le caractère intime de la technique requiert à la fois des compétences cliniques spécialisées, mais aussi des compétences en éducation thérapeutique (Bakke & Malt, 1993; Jaquet et al., 2009; O'Leary & Dierich, 2010b; Oh, Ku, et al., 2006). Plusieurs auteurs relèvent que les infirmières, mais aussi les médecins, devraient posséder des connaissances larges

et une expérience dans la gestion des problèmes de vessie neurogène (Farrell, Wicks, & Martin, 2004 ; Jaquet et al., 2009; Oh, Ku, et al., 2006). En 2008, une enquête menée auprès des médecins généralistes français, susceptibles d'assurer le suivi de patients pratiquant l'ASI, a montré que cette procédure était mal connue et que cela pouvait avoir un impact, par exemple, sur la façon de gérer les facteurs de risque (Bonniaud et al., 2008).

Des recherches et des écrits d'experts infirmiers au sujet de l'enseignement des ASI montrent que l'évaluation initiale du patient, l'enseignement et le suivi en représentent les trois grands axes dominants (Bakke & Malt, 1993; Doherty, 1999; Farrell et al., 2004 ; Pellatt & Geddis, 2008; Pomfret & Winder, 2007; Robinson, 2006b; Wilson, 2008). En ce qui concerne l'évaluation du patient, elle regroupe les données relatives à sa fonction vésico-sphinctérienne, sa dextérité, ses capacités d'apprentissage, sa motivation, sa conscience des problèmes liés à l'ASI et aux moyens de les prévenir. Des résultats de recherche tentent d'apporter des données permettant une évaluation pertinente et individualisée. D'une part, les incapacités physiques ne sont pas toujours un obstacle à la pratique de l'ASI et il existe de nombreux moyens auxiliaires pour y palier (Robinson, 2006a). Récemment, un test prédictif simple, à l'aide d'un stylo et d'un papier, a été développé dans le but de tester l'habileté des patients neurologiques à pratiquer l'ASI (Amarenco, Guinet, Jousse, Verollet, & Ismael, 2011). D'autre part, lors d'une étude réalisée avec 23 personnes atteintes de sclérose en plaques, Vahter, Zopp, Kreegipuu, Kool, Talvik, et Gross-Paju (2009) ont montré que 87% des participants (20/23) a pu terminer l'apprentissage de l'ASI. Pour ce petit échantillon et cette population spécifique, l'habileté à apprendre l'ASI a été reliée au nombre de séances ( $r = -.499, p = .031$ ), aux incapacités physiques ( $r = -.433, p = .039$ ), mais pas au déclin des fonctions cognitives ( $r = -.311, p = .148$ ). Nous n'avons pas retrouvé dans les écrits des

recherches apportant une compréhension plus fine sur les ressources personnelles que mobilisent les personnes lors de leur engagement dans l'apprentissage de l'ASI et de son maintien à long terme.

Concernant, l'enseignement des ASI, de nombreux guidelines professionnels regroupent des informations importantes sur les apports théoriques, les différentes techniques d'ASI et le matériel disponible (Skelly et al., 1986 - 2010; The Newcastle upon Tyne Hospitals, 2010; Urology Network Nursing, 2008). A notre connaissance, il existe une seule recherche ayant testé une intervention d'enseignement auprès de patients adultes en phase d'apprentissage des ASI. Afin d'évaluer les effets d'un programme intensif centralisé d'éducation pour les patients apprenant l'ASI, Oh, Ku, Lim, Jeon, et Son (2006) ont mené une étude incluant 112 participants (45 hommes et 67 femmes) répartis en deux groupes, dont un recevait un enseignement individualisé ( $n = 50$ ) et l'autre un enseignement intensif centralisé ( $n = 62$ ). Les patients ayant reçu un enseignement intensif centralisé étaient plus satisfaits que ceux du groupe témoin et le nombre d'essais nécessaires pour acquérir la confiance dans l'exercice de la procédure était significativement différent entre les deux groupes ( $p < .05$ ). Les patients en provenance de divers services trouvent dans l'organisation d'un programme centralisé, d'une part, un personnel hautement qualifié et expérimenté par rapport à la problématique de l'incontinence urinaire et de l'enseignement des ASI, et d'autre part, une meilleure individualisation des soins. Dans un article présentant le rôle de l'infirmière lors de l'évaluation et de la gestion des dysfonctions du système urinaire d'origine neurologique, O'Leary et Dietrich (2010b) précisent l'importance pour les patients concernés de bénéficier de stratégies de gestion individualisées. Dès lors, le rôle de l'infirmière est primordial tant pour préciser le diagnostic, collaborer à l'évaluation urologique du patient,

sélectionner le meilleur traitement et offrir un support éducatif au patient et à son personnel soignant.

Les dysfonctions de l'appareil uréthro-vésical suite à une lésion médullaire ou une sclérose en plaques requièrent, le plus souvent, des interventions continues de la part des patients. Ils doivent apprendre comment réaliser leurs ASI, gérer leurs apports liquidiens, leurs activités et des situations particulières (p.ex., état fébrile, exercice physique, etc.) et la fréquence des ASI, reconnaître les situations à risque, faire-face aux éventuelles complications de manière autonome ou en demandant de l'aide. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à expliquer l'engagement des patients à acquérir les compétences nécessaires pour réaliser leurs ASI en sécurité : les conditions personnelles et environnementales du patient, sa capacité à s'engager dans l'auto-soin et le sentiment de se sentir capable de le réaliser. La section suivante est consacrée à l'ancrage théorique de l'étude, soit une présentation du modèle conceptuel d'Orem, de la théorie des auto-soins et du concept d'auto-efficacité.

### **Cadre théorique de l'étude**

En lien avec le sujet de l'étude, la théorie des auto-soins de Dorothea E. Orem permet de situer notre questionnement au niveau de la discipline infirmière (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005). Ce chapitre présente le modèle conceptuel de Dorothea E. Orem, son ancrage disciplinaire, les concepts et les propositions qui composent la théorie des auto-soins, le concept d'auto-efficacité et finalement le cadre conceptuel de l'étude.

### **Le modèle conceptuel d'Orem**

Dorothea E. Orem a élaboré sa conception de la discipline infirmière en référence au concept d'auto-soin. La théorie infirmière du déficit d'auto-soin (*Self-care deficit nursing theory*) est considérée par Orem comme un modèle conceptuel composé de trois théories distinctes et complémentaires : la théorie des auto-soins (*Theory of self-care*) qui décrit pourquoi et comment les personnes prennent soin d'elles-mêmes, la théorie des déficits d'auto-soin (*Theory of self-care deficit*) qui décrit et explique pourquoi les personnes peuvent être aidées par les infirmières et la théorie du système infirmier (*Theory of nursing system*) qui décrit et explique les relations qui doivent être provoquées et maintenues afin que les soins soient réalisés [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Alligood & Tomey, 2010).

Le modèle conceptuel d'Orem (voir Figure 2) illustre sa manière de concevoir le phénomène d'intérêt de la discipline. Il est composé de concepts reliés par des propositions, le tout défini de manière abstraite (Fawcett, 2005).

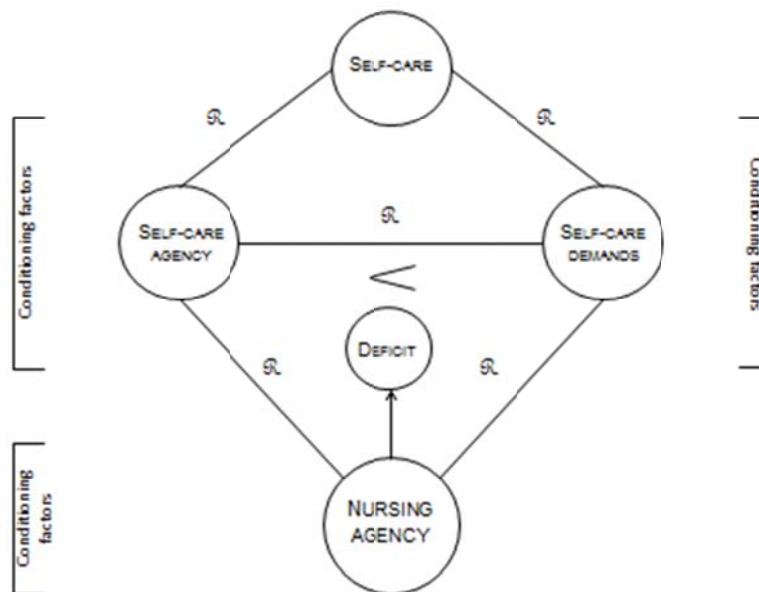


Figure 2. Le modèle conceptuel (Self-care deficit nursing theory)  
(Orem, 2001, reproduit par Alligood & Tomey, 2010, p. 275)

En référence aux concepts du métaparadigme et aux propositions définis par l'auteure, le chapitre suivant présente l'ancrage disciplinaire de ce modèle conceptuel.

### L'ancrage disciplinaire.

Fawcett (1978, citée par Fawcett, 2005, p. 5) a défini la personne, l'environnement, la santé et les soins comme étant les concepts centraux du métaparadigme de la discipline infirmière. Les propositions qui lient ces concepts assurent une perspective unique qui permet de distinguer la discipline infirmière des autres disciplines. En proposant sa définition des quatre concepts du

métaparadigme et les propositions qui les lient, Dorothea E. Orem inscrit son modèle conceptuel et ses théories dans la discipline infirmière.

Dorothea E. Orem décrit la personne comme un tout unique qui fonctionne biologiquement, symboliquement et socialement et qui possède les capacités, les aptitudes et le pouvoir de s'engager dans des auto-soins et de les accomplir [traduction de Pépin, Kérouac, & Ducharme, (2010)] (Orem, 1991, citée par Fawcett, 2005, p. 55). Plus tard, elle définit la personne comme une unité essentielle et réelle dont les parties sont formées et atteignent la perfection à travers la différenciation du tout durant les processus de développement [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 226).

Pour Dorothea E. Orem, l'environnement représente l'ensemble des facteurs externes qui influent sur la décision de la personne d'entreprendre des auto-soins ou sur sa capacité à les exercer. Il s'agit également d'une partie intégrante de la personne (Orem, 1991, 1997, citée par Pépin et al., 2010, p. 55). Pour la théoricienne, les caractéristiques intéressantes de l'environnement sont celles qui sont appropriées aux valeurs ou à la présence des éléments requis pour les auto-soins. Ces caractéristiques sont regroupées en deux dimensions : physique, chimique et biologique et socioéconomique et culturelle, elles peuvent être isolées, identifiées et décrites, certaines peuvent être sujettes à des régulations ou des contrôles et interagir entre elles [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, pp. 238-239).

Selon Dorothea E. Orem, la santé est composée des aspects anatomiques, physiques, physiologiques, psychologiques, interpersonnels et sociaux. L'état de santé d'une personne est caractérisé par l'intégrité du développement des structures et du fonctionnement biologique et mental. Dorothea E. Orem différencie

l'état de santé de la maladie qu'elle définit comme un processus biologique anormal caractérisé par des symptômes. Enfin, elle explique que la santé et le bien-être sont associés et que l'expérience de bien-être peut se produire pour une personne dans des conditions défavorables, comme des désordres au niveau de la structure ou du fonctionnement humain [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 239).

Finalement, pour Dorothea E. Orem, les soins infirmiers représentent un service spécialisé et centré sur les personnes ayant des incapacités à réaliser leurs auto-soins. Ils aident la personne à surmonter les limites dans l'exercice des auto-soins, ils contribuent au maintien, au recouvrement de la santé et à la prévention de la maladie. Pour ce faire, l'infirmière peut recourir à cinq modes d'assistance : agir, guider, soutenir, créer un environnement favorisant le développement de la personne et enseigner des interventions de type compensatoire, partiellement compensatoire ou liées à des activités d'éducation en fonction de la capacité et de la volonté de la personne (Orem, 1991, 2001, citée par Pépin et al., 2010, p. 56).

La théoricienne a émis six propositions reliant une partie ou les quatre concepts centraux de la discipline, dont deux sont particulièrement pertinentes en regard de notre recherche : (a) les conditions environnementales peuvent affecter positivement ou négativement la vie, la santé et le bien-être des personnes, des familles et des communautés (...), (b) les soins infirmiers (*nursing*) ont comme préoccupation spécifique les besoins des personnes pour la réalisation de leurs auto-soins, des dispositions et de la gestion pour y arriver de manière continue, afin de soutenir la vie et la santé, se remettre d'une maladie ou d'un accident, et faire face à leurs conséquences [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 249).



## **La théorie des auto-soins**

La théorie des auto-soins regroupe les concepts d'auto-soin (*self-care*), de demandes d'auto-soin thérapeutique (*self-care demands*), de capacité d'auto-soin (*self-care agency*) et les propositions qui les relient. L'élaboration de ces concepts permet une compréhension des exigences et de la limitation d'action des personnes qui bénéficient de soins. Les exigences d'action sont associées aux stades de développement, aux caractéristiques spécifiques de la santé, aux dépenses d'énergie et aux facteurs environnementaux [traduction libre] (Alligood & Tomey, 2010, p. 274).

### **L'auto-soin.**

L'auto-soin est l'action d'une personne mature ou en croissance qui a développé ou qui développe délibérément des capacités à prendre des décisions appropriées, fiables et valides afin de réguler son propre fonctionnement et développement dans un environnement stable ou en changement. Pour ce faire, l'auto-soin relève d'une activité d'apprentissage permettant à la personne de réguler les facteurs internes et externes qui pourraient affecter son développement et son fonctionnement, l'initiation et l'accomplissement d'activités, et ce dans l'intérêt de la vie, de la santé et du bien-être [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 236).

### **La demande d'auto-soin thérapeutique.**

Cette demande représente la totalité des mesures de soins de régulation requis par rapport aux cycles de vie ou à une situation spécifique et pour un temps donné. Elle est composée de trois dimensions : (a) les exigences d'auto-soins universels, (b) les exigences d'auto-soins développementaux et (c) les exigences

d'auto-soins liés aux problèmes de santé [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 234). Par rapport à l'objet de la présente recherche, les exigences d'auto-soins thérapeutiques liés aux problèmes de santé proviennent directement des conséquences d'une maladie ou d'un traumatisme et ils sont donc associés à une situation spécifique.

### **La capacité d'auto-soin.**

Elle représente une capacité complexe et apprise, permettant de satisfaire l'exigence de soin pour soi et en continu, afin de réguler les processus de vie, maintenir et promouvoir l'intégrité de la structure, du fonctionnement et du développement humain et de promouvoir le bien-être. Elle varie avec le développement de la personne, l'état de santé, les facteurs qui influencent l'éducabilité, les expériences de vie en termes d'apprentissage, l'exposition à des influences culturelles et l'utilisation des ressources dans la vie quotidienne. Toujours selon Dorothea E. Orem, il existe en lien avec la capacité d'auto-soin, dix éléments appelés *power components*, favorisant la performance des actions requises pour les auto-soins, soit la capacité : (a) à prendre des décisions concernant ses soins et à les opérationnaliser, (b) à acquérir les connaissances relatives aux auto-soins, à les retenir et à les mettre en pratique, (c) à prioriser les actions d'auto-soin en fonction de la réalisation du but de l'auto-soin, (d) à réaliser des actions d'auto-soin en les intégrant avec des aspects personnels, familiaux et de vie communautaire importants, (e) à raisonner dans un cadre de référence d'auto-soin, (f) à contrôler les mouvements de son corps lors de l'initiation et de la réalisation des actions d'auto-soin, (g) à maintenir l'attention et la vigilance exigée dans le respect de soi comme agent d'auto-soin et par rapport aux conditions internes et externes et aux facteurs significatifs pour l'auto-soin, mais aussi la motivation, le contrôle de son

énergie physique lors de l'initiation et de la réalisation des actions d'auto-soin, et un répertoire de compétences cognitives, perceptuelles, manuelles, de communication et interpersonnelles adapté à la performance des opérations d'auto-soin [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, pp. 236-237). Dorothea E. Orem a aussi décrit dix *basic conditioning factors* susceptibles d'influencer ou de conditionner la demande thérapeutique d'auto-soin et la capacité d'auto-soin, soit : l'âge, le genre, le stade de développement, l'état de santé, l'orientation socio-culturelle, les facteurs du système de santé (p.ex., diagnostic médical et modalités de traitement), du système familial et environnemental, le modèle (*pattern*) de vie et l'adéquation des ressources disponibles [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 237). Des études effectuées avec des populations différentes montrent des relations statistiquement significatives entre certains de ces facteurs, la capacité d'auto-soin et le sentiment d'auto-efficacité.

Sur la base d'analyses statistiques reprenant les données d'une étude de 2003 (Callaghan, 2003) investiguant les relations entre la promotion de la santé, les comportements d'auto-soins, les auto-soins, l'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin, Callaghan (2005, 2006b) a identifié l'influence des facteurs de conditionnement de base (*basic conditioning factors*) sur la capacité d'auto-soin dans deux populations. Dans un échantillon de 235 personnes âgées américaines, une meilleure capacité à réaliser ses auto-soins a été associée à des revenus adéquats, ainsi qu'à un plus haut niveau d'éducation, et quant au fait de bénéficier d'une assurance maladie, cela contribue à augmenter le sentiment d'auto-efficacité (Callaghan, 2005). Dans un autre échantillon de 379 adultes, la capacité d'auto-soin a été associée au genre (les femmes ont un meilleur score), à l'âge, aux revenus estimés adéquats, au niveau d'éducation et à la pratique d'une religion (Callaghan, 2006b). Avec un collectif de 120 patients turcs hypertendus, Akyol, Cetinkaya,

Bakan, Yarali, et Akkus (2007) ont montré que la capacité d'auto-soin est reliée à des facteurs éducationnels (niveau d'éducation) et sociaux (système de santé et assurance maladie). Aucune association n'a été trouvée entre la capacité d'auto-soin et l'exercice d'un travail, le lieu de vie, le genre et l'âge. Nous pouvons observer que certains facteurs semblent dépendants de la population étudiée. Toutefois, pour notre étude, nous n'avons pas de recherche permettant des comparaisons.

### **Les propositions de la théorie des auto-soins.**

Ces propositions sont regroupées en deux groupes de quatre propositions chacune. En référence au sujet de la recherche, seules les propositions en lien avec notre étude sont présentées : (a) l'engagement dans les auto-soins implique l'exécution d'opérations afin d'estimer ou d'établir ce qui peut être fait ou devrait être fait, de décider ce qui devra être fait et des actions pour réaliser le soin, (b) les auto-soins sont un travail qui requiert du temps, de l'énergie, des ressources financières et une volonté persistante des personnes à s'engager dans les actions d'auto-soin, (c) les auto-soins réalisés au cours du temps peuvent être compris (intellectuellement) comme un système d'actions chaque fois qu'il y a une information valide et fiable sur les mesures de soins réalisées et les liens entre elles, (d) les mesures de soins sélectionnées et réalisées dans les auto-soins sont spécifiées par des techniques ou des méthodes reconnues utiles pour reconnaître ou estimer les exigences pour la régulation du fonctionnement ou du développement (exigence d'auto-soin). Lorsque les auto-soins sont compris et que les compétences sont développées, les mesures de soins deviennent des gestes habituels (*performance habits*) [traduction libre] (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 256).

Le modèle conceptuel d'Orem, dont la théorie des auto-soins représente l'une des trois théories qui le compose, a largement été utilisé, dans différents contextes, pour des recherches descriptives, corrélationnelles et expérimentales en sciences infirmières (Fawcett, 2005). Sur la base des écrits disponibles entre 1999 et 2007 et ayant testés des propositions entre des concepts du modèle conceptuel du déficit d'auto-soin (Self-care deficit nursing theory), Biggs (2008) relève que beaucoup d'auteurs décrivent le modèle conceptuel d'Orem dans leur cadre de référence, mais que les instruments basés sur la théorie ne sont pas forcément utilisés et que les discussions et les conclusions des recherches ne reprennent pas la théorie pour discuter des résultats. De plus, elle mentionne que des études récentes supportent l'idée de Dorothea E. Orem à propos de la capacité d'auto-soin, mais les auteurs soulignent la complexité du concept et le fait que le modèle conceptuel est culturellement sensible.

### **Concept d'auto-efficacité**

Pour la population des personnes pratiquant l'ASI et afin d'améliorer la compréhension des enjeux liés aux situations difficiles, le rôle du sentiment d'auto-efficacité est une piste intéressante à investiguer, et ce d'autant plus, qu'il affecte à la fois le comportement et les résultats (Zulkosky, 2009). En effet, la complexité des capacités mobilisées lors de la réalisation, de l'intégration et du maintien des ASI, nous amène à considérer sa réalisation en lien avec le sentiment de se sentir capable de pouvoir l'accomplir.

L'efficacité personnelle est une composante de la théorie socio-cognitive développée par Bandura (2007). Elle est décrite comme l'ensemble des croyances d'un individu dans ses capacités à mobiliser les efforts, les ressources cognitives et les actions nécessaires pour répondre aux exigences d'une situation précise, ou à

l'atteinte d'un but. L'efficacité personnelle ne renvoie pas aux compétences réelles des personnes, mais plutôt aux jugements que ces dernières font à propos de leur capacité à organiser et à réaliser des ensembles d'actions requises pour atteindre des performances attendues. L'auteur précise que : « Les croyances d'efficacité régulent le fonctionnement humain au travers de quatre principaux processus, les processus cognitifs, motivationnels, émotionnels et de sélection » (Bandura, 2007, p. 180). La croyance d'une personne dans son efficacité influence la manière dont elle interprète la situation et le type de scénario qu'elle anticipe, et ce d'autant plus, quand la situation est incertaine et complexe. En étant représentés cognitivement dans le présent, les états futurs imaginés par la personne sont transformés en motivateurs et régulateurs actuels du comportement (Bandura, 2007, p. 188). Les mécanismes d'efficacité personnelle jouent un rôle dans l'autorégulation des états émotionnels, et ce, de trois manières différentes : le contrôle personnel sur la pensée, sur l'action et sur l'émotion (Bandura, 2007, p. 209). Les processus précédemment décrits et activés par l'efficacité personnelle permettent aux personnes de créer un environnement propice et d'exercer un contrôle sur lui. La sélection par la personne de son environnement peut influencer son devenir (p.ex., le développement de certaines potentialités, le style de vie), de même que les choix qu'elle fait sont influencés par ses croyances d'efficacité personnelle (Bandura, 2007, p. 242).

La gestion des ASI à long terme affectant tous les domaines de la vie d'une personne, l'adaptation des comportements qui en découlent, tant au niveau de sa réalisation que de son maintien, est donc multiple. A notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée avec cette population sur la relation entre le sentiment d'auto-efficacité et le maintien de cet auto-soin. Toutefois, pour d'autres pathologies chroniques, des études s'accordent à reconnaître que le sentiment d'auto-efficacité

entretient un lien étroit avec la réalisation de nombreux comportements. Par exemple, il est associé positivement à des interventions de promotion de la santé (Callaghan, 2006a; Farrell et al., 2004 ), à un meilleur contrôle du diabète (Sousa et al., 2005), à une meilleure résolution des problèmes pour les patients transplantés rénaux (Weng, Dai, Huang, & Chiang, 2010) ou à l'amélioration du niveau d'indépendance de patients atteints de pathologies neurologiques (Haworth et al., 2009). Les études citées précédemment utilisent des échelles d'évaluation du sentiment d'auto-efficacité spécifiques à leur contexte clinique et à la situation de soin.

Une étude transversale corrélationnelle (Sousa et al., 2005) a été utilisée pour réaliser une analyse secondaire des données obtenues lors de l'étude de Sousa et al. (2004). L'échantillon était composé de 141 adultes, de 40 ans et plus présentant un diabète de type 1 ou 2. Les auteurs ont trouvé de fortes corrélations entre la performance d'auto-soin (auto-gestion) et le sentiment d'auto-efficacité ( $r = .75, p < .01$ ) et entre la capacité d'auto-soin et le sentiment d'auto-efficacité ( $r = .61, p < .01$ ).

Lors d'une revue systématique incluant 19 programmes d'auto-gestion de maladies chroniques, Du et Yuan (2010) ont mis en évidence, que l'évaluation du sentiment d'auto-efficacité, composée à la fois des attentes d'efficacité et de résultats représente le plus important indicateur de résultats de l'auto-gestion. Dès lors, la relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la gestion de situations de santé chroniques nous amène à imaginer la réalisation d'interventions d'éducation thérapeutique incluant la dimension d'efficacité personnelle et son possible renforcement.

Lors d'une étude expérimentale avec 60 patients asthmatiques, Chen, Sheu, Chang, Wang, et Huang (2010) ont montré qu'une intervention d'éducation thérapeutique incluant la dimension d'efficacité personnelle en comparaison d'une intervention conventionnelle, augmentait les comportements d'auto-soin des patients relativement à leur adhésion au traitement médicamenteux, à la surveillance, à l'évitement des facteurs allergènes, à la régularité des visites médicales et à la régularité des exercices. De plus, l'efficacité personnelle a été améliorée, tant par rapport à la prévention des crises que par rapport à leur gestion.

Afin d'explorer les effets de l'auto-efficacité et des différentes dimensions de l'auto-gestion sur la qualité de vie après une transplantation rénale, Weng, Dai, Huang, et Chiang (2010) ont mené une étude longitudinale entre 2005 et 2006, regroupant 150 adultes. Les résultats montrent que les personnes qui présentent un sentiment d'auto-efficacité élevé ont de meilleurs scores en ce qui concerne la résolution de problème, le partenariat patient-professionnel de la santé et les comportements d'auto-soins ( $p < .01$ ).

### **Cadre conceptuel de l'étude**

Initialement, l'ASI est réalisé par une infirmière ou un médecin. La demande d'auto-soin thérapeutique est consécutive à une altération souvent définitive de la fonction de l'appareil urinaire bas. La vidange complète et spontanée de la vessie n'étant plus possible, le patient a donc besoin de la suppléer. Les connaissances médicales actuelles privilégient l'utilisation des auto-sondages intermittents. Dès lors, les objectifs poursuivis sont la maîtrise des ASI, la prévention de complications potentiellement graves pour la santé, l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être du patient. Les capacités d'auto-soin du patient sont évaluées, et dans la mesure du possible, la gestion de l'incontinence urinaire au moyen des auto-



sondages intermittents est enseignée et un suivi est organisé. La Figure 3 présente l'assise théorique liée au contexte spécifique de l'étude qui vise à décrire les relations entre les variables de capacité d'auto-soin et de sentiment d'auto-efficacité et entre ces deux variables et les variables sociodémographiques et de santé.

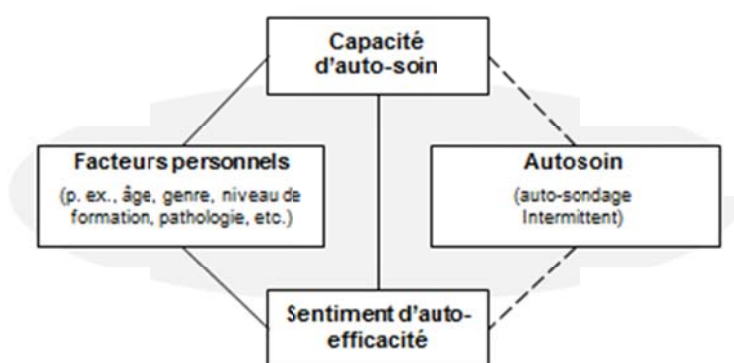


Figure 3. Schéma des relations explorées entre les variables étudiées

Le vécu d'une expérience de santé qui implique des ajustements importants à effectuer par la personne représente un enjeu majeur à considérer par l'infirmière pour l'accompagnement de cette dernière. Il s'agit de prendre en considération la personne d'un point de vue holistique et de considérer, sans jugement, la manière dont elle conçoit ses auto-soins et ses capacités d'auto-soin en regard des exigences thérapeutiques d'auto-soin qui caractérisent sa situation de santé. En d'autres mots, il s'agit de prendre la personne comme point de départ de la construction de l'offre en soins et pas seulement son problème de santé et de l'accompagner à travers les différentes étapes qui l'amèneront à réaliser son auto-soin ou à décider d'un autre moyen thérapeutique. La prise en considération de ces divers éléments devrait nous permettre d'améliorer les interventions infirmières évaluatives, éducatives et de soutien.

La théorie des auto-soins d'Orem et le concept d'auto-efficacité présentent un cadre explicatif pertinent pour la réalisation de cette recherche, qui est à notre connaissance, la première réalisée dans ce contexte spécifique.

## MÉTHODE

Cette section présente la méthode de recherche retenue pour répondre aux questions de l'étude. Les différentes parties présentent successivement, le devis de recherche, le milieu et la population cible, les modalités d'échantillonnage et l'échantillon, les variables et les instruments de mesure pour la collecte de données, le déroulement de l'étude et le plan d'analyse des données. Enfin, les considérations éthiques sont énoncées.

### **Devis de l'étude**

Il s'agit d'une étude descriptive transversale de type corrélationnel. Elle a pour but de décrire les relations entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin et celles entre ces deux variables et les données sociodémographiques et de santé des personnes qui pratiquent l'ASI à domicile depuis plus de six mois.

### **Milieu et population**

La population cible est formée de personnes (homme et femme) atteintes d'une lésion médullaire ou d'une sclérose en plaques et qui pratiquent l'ASI à domicile depuis plus de six mois.

La population accessible est constituée des personnes qui ont séjourné dans deux centres de neuro-réhabilitation et/ou qui ont consulté en neuro-urologie ambulatoire dans ces deux institutions spécialisées en Suisse romande (un des centres accueille des personnes traumatisées médullaires et l'autre des personnes atteintes de sclérose en plaques), ou qui sont membres d'une association de

patients. Pour cette dernière, il était impossible de cibler spécifiquement les personnes pratiquant l'ASI et les questionnaires ont été envoyés à l'ensemble des membres de la région de Suisse romande. Afin que les personnes contactées au niveau des deux institutions de neuro-réadaptation et membres de l'association de patients ne répondent pas deux fois, pour ces derniers, une note d'information a été ajoutée aux questionnaires.

Nous relevons qu'une association de patients a été contactée par téléphone, mais les personnes basées en Suisse romande n'ont pas souhaité entrer en matière par rapport à cette recherche.

### **Echantillon**

Sachant que la population cible représente environ 14,300 personnes réparties sur toute la Suisse, le risque que la population accessible en Suisse romande, par le biais des deux institutions de soins et de l'association de patients, soit inférieure à 300 personnes, nous a conduit à privilégier un échantillonnage non probabiliste par convenance.

### **Critères d'éligibilité**

L'éligibilité des participants repose sur des critères d'inclusion et d'exclusion. Les critères d'inclusion sont : être âgé de plus de 18 ans, présenter une lésion médullaire ou une sclérose en plaques, pratiquer l'ASI à domicile depuis plus de six mois ou avoir arrêté la pratique de l'ASI. Certains cantons de Suisse romande étant bilingues (français – suisse allemand) les personnes ne comprenant pas le français écrit ont été exclues.

### **Taille de l'échantillon**

Afin d'estimer le nombre de participants pour l'étude, un calcul de taille d'échantillon a été réalisé. En référence à Sousa et al. (2005), il a été montré, que pour les patients diabétiques, il existe une corrélation de .61 entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin. Le calcul a donc été effectué sur la base des paramètres suivants : (a) attente de corrélation établie à  $\geq .60$  ; (b) probabilité établie à  $\geq .05$  ; et (c) puissance souhaitée établie à .80. La taille minimale requise pour l'échantillon est de 16 patients.

### **Participants**

Pour la première institution de soins, 109 personnes ont reçu les questionnaires et 52 ont répondu, soit un taux de participation de 47.70%. Pour la deuxième institution de soins, huit personnes ont reçu les questionnaires et cinq ont répondu, soit un taux de participation de 62.5%. Enfin, 239 personnes membres de l'association de patients ont été contactées, et 20 ont répondu (il est impossible d'estimer le nombre de personnes concernées par l'ASI et qui n'ont pas répondu). L'échantillon de l'étude est donc composé au final de 77 personnes.

Il est à noter que deux personnes ont renvoyé des questionnaires comportant un nombre important de données manquantes (deux pages de questionnaire) et malgré une relance téléphonique, elles n'ont pas donné suite. Ces questionnaires n'ont pas pu être utilisés pour l'analyse. Enfin, trois personnes ont téléphoné à l'investigatrice pour l'informer qu'ils ne participeraient pas à l'étude, sans toutefois vouloir préciser leur motivation.

## **Variables et instruments**

La collecte des données a été réalisée à l'aide de trois instruments, dont deux échelles validées en français relatives à la mesure du sentiment d'auto-efficacité et de la capacité d'auto-soin et un questionnaire élaboré par l'investigatrice permettant de recueillir les données sociodémographiques et de santé. Les variables ainsi que leur opérationnalisation sont décrites dans les sections suivantes.

### **Échelle d'auto-efficacité généralisée (AEG)**

Le sentiment d'auto-efficacité (self-efficacy) est évalué à l'aide de l'Échelle d'auto-efficacité généralisée, traduite par Dumont, Schwarzer, Jerusalem (<http://userpage.fu-berlin.de/~health/french.htm>) (Appendice A). Ce questionnaire est une adaptation française de la General self-efficacy scale, développée initialement en allemand par Schwarzer et Jerusalem (1995), adaptée en 30 langues et utilisée dans de nombreuses recherches. Dans cet instrument, le sentiment d'auto-efficacité généralisé est défini comme la croyance qu'une personne possède en sa compétence d'accomplir des tâches nouvelles et de gérer l'adversité dans un large éventail d'évènements représentant un stress ou un défi. (Luszczynska, Gutiérrez Doña, & Schwarzer, 2005).

Cette recherche s'inscrivant dans le cadre des études de Master en sciences infirmières (IUFRS), le choix de l'Échelle d'auto-efficacité généralisée s'est fait parce qu'elle n'est pas spécifique à une tâche particulière et qu'elle est validée en français (Schwarzer & Jerusalem, 1995). Elle n'est pas soumise à l'autorisation des auteurs sous réserve de la citation de sa référence internationale (Appendice B).

Ce questionnaire auto-administré est composé de dix énoncés, évalués à l'aide d'une échelle de type Likert de 1 à 4 (1 : pas du tout vrai ; 2 : à peine vrai ; 3 : moyennement vrai ; 4 : totalement vrai). Il n'y a pas de sous-échelle et le résultat est un score total compris entre 10 (auto-efficacité généralisée minimum) et 40 (auto-efficacité généralisée maximum) points. Le temps pour compléter le questionnaire est de dix minutes.

Scholz et al. (2002) ont évalué les données psychométriques de l'Échelle AEG sur la base de 25 échantillons représentés par des personnes saines et malades, soit un total de 19,120 participants (Scholz, Gutiérrez Doña, Sud, & Schwarzer, 2002). Selon l'échantillon considéré, ils ont observé une cohérence interne moyenne à forte, avec un alpha de Cronbach compris entre .75 et .91. Sur la base d'une analyse factorielle confirmatoire, les auteurs ont montré que l'Échelle AEG est unidimensionnelle. Enfin, cette échelle validée dans plusieurs langues et pays répond aux critères requis pour une procédure d'évaluation multiculturelle. Luszczynska, Scholz, & Schwarzer (2005) ont testé l'Échelle AEG avec différentes populations saines et malades de trois pays différents. Pour les personnes malades, les alphas de Cronbach relevés étaient pour les 395 patients allemands en post-réhabilitation cardiovasculaire de .94 ; pour les 238 patients allemands en post-chirurgie d'un cancer de .89 ; et enfin, pour les 80 patients polonais avec des pathologies gastro-intestinales de .87.

### **Échelle d'Exercise of self-care agency (ESCA)**

La capacité d'auto-soin est évaluée à l'aide de l'Échelle d'*Exercise of self-care agency*, traduite et validée par Robichaud-Ekstrand et Loiselle (Robichaud-Ekstrand & Loiselle, 1998) (Appendice C). Ce questionnaire est une adaptation française de l'Échelle d'*Exercise of self-care agency*, revue par Riesch et Hauck



(1988), mais initialement développée par Kearney et Fleischer (1979). Kearney et Fleischer (1979) ont été les premiers à avoir opérationnalisé le concept de capacité d'auto-soin (*self-care agency*) en élaborant l'Échelle d'*Exersice of self-care agency*, constituée dans sa première version de quarante-trois items.

Dans cette échelle, la capacité d'auto-soin fait référence aux *power component* tels que définis par Orem (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, pp. 236-237) et qui reflètent la perception qu'ont les personnes à se sentir capables de réaliser des auto-soins.

Pour les mêmes raisons citées précédemment, le choix de l'Échelle d'*Exersice of self-care agency* s'est fait parce que les items sont formulés de manière générale (c.-à-d., sans lien explicite avec une pathologie ou un auto-soin particulier) et qu'elle est traduite et validée en français (Robichaud-Ekstrand & Loïselle, 1998). Les auteures ont donné leur accord pour son utilisation dans le cadre de cette recherche (Appendice D).

Ce questionnaire auto-administré est composé de 35 énoncés (version revue par Riesch et Hauck) évalués à l'aide d'une échelle de type Likert de 0 à 4 (0 : aucunement caractéristique de moi; 1 : très peu caractéristique de moi; 2 : Aucune opinion ; 3 : quelque peu caractéristique de moi; 4 : très caractéristique de moi). Le résultat est un score total compris entre zéro (capacité d'auto-soin minimum) et 140 (capacité d'auto-soin maximum) points. Le temps pour compléter le questionnaire est de 20 minutes.

Dans le but de délimiter les concepts qui composaient l'Échelle d'*Exercice of self-care agency* développée par Kearney et Fleischer (1979) et d'évaluer sa structure et sa validité discriminante, Riesch et Hauck (1988) ont réalisé une analyse factorielle. Suite à cette recherche, en raison d'une corrélation trop faible

avec les autres énoncés, les auteures en ont retiré huit. Sur la base de la nouvelle version de l'Échelle d'*Exercise of self-care agency*, composée de 35 énoncés, elles ont relevé une cohérence interne forte avec un alpha de Cronbach de .90 (entre .73 et .81 pour les différentes dimensions de l'échelle) et confirment par leurs analyses statistiques que l'échelle comporte bien quatre sous-échelles : (a) concept de soi; (b) initiative et responsabilité; (c) connaissance et recherche d'information et (d) passivité.

Robichaud-Ekstrand et Loisel (1998) ont mené une étude psychométrique de la version française de l'Échelle d'*Exercise of self-care agency*, composée de 35 énoncés, auprès de patients canadiens de langue française ayant survécu à un premier infarctus du myocarde et elles ont comparé leurs données à celles de Riesch et Hauck (Robichaud-Ekstrand & Loisel, 1998). Pour la version française de l'Échelle d'*Exercise of self-care agency*, les résultats de l'étude montrent une cohérence interne mesurée par l'alpha de Cronbach comprise entre .84 (8<sup>e</sup> semaine) et .88 (14<sup>e</sup> semaine). Toutefois, les alphas de Cronbach relatifs aux sous-échelles varient de faibles à moyens entre .49 et .80 (8<sup>e</sup> semaine) et entre .62 et .80 (14<sup>e</sup> semaine).

### **Questionnaire des données sociodémographiques et de santé**

Le Questionnaire des données sociodémographiques et de santé a été conçu pour collecter les données permettant de décrire l'échantillon des personnes qui ont participé à l'étude (Appendice E). Le choix des variables a été réalisé en référence aux *power components* définis par Orem (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 237) qui représentent des facteurs pouvant influencer la capacité d'auto-soin (cf. cadre de référence) et sur la base d'écrits mettant en évidence une relation

entre la capacité d'auto-soin et le sentiment d'auto-efficacité (Bandura, 2007; Chen et al., 2010; Du & Yuan, 2010; Sousa et al., 2005; Weng et al., 2010).

Ce questionnaire est composé des énoncés suivants : régularité dans la pratique de l'ASI, niveau d'autonomie pour la pratique de l'ASI, âge, genre, lieu de vie, état civil, composition familiale, niveau de scolarité, situation professionnelle, mode de déplacement habituel, nature de la pathologie neurologique, date du problème neurologique, date des premiers troubles urinaires, traitement médicamenteux en lien avec les ASI, infection urinaire symptomatique durant les trois derniers mois, port de protection ou de collecteur d'urine, aide pour l'installation avant les ASI (Annexe C). Le temps pour compléter ce questionnaire est de dix minutes.

### **Pré-test**

Les échelles d'AEG et d'ESCA n'étant pas spécifiques à la population des patients qui pratiquent l'ASI et utilisées pour la première fois avec cette dernière, un pré-test a été réalisé auprès de trois patients. Nous avons vérifié la compréhension des énoncés et le temps requis pour compléter les trois questionnaires. Pour deux personnes, ce pré-test n'a pas mis en évidence de difficultés particulières lorsqu'elles ont complété les deux échelles et le questionnaire des données sociodémographiques et de santé, que ce soit dans la compréhension des énoncés ou le temps nécessaire pour les compléter. La troisième personne a trouvé les énoncés inappropriés et elle n'a pas souhaité retourner les documents, ni transmettre des commentaires plus précis. Toutefois, la lettre d'accompagnement des questionnaires (Appendice F) a été revue afin de préciser qu'à la moindre

difficulté ou pour toutes questions les personnes étaient invitées à joindre l'investigatrice.

### **Déroulement de l'étude**

Le déroulement des différentes étapes de l'étude est explicité dans cette section et un échéancier le résume (Appendice G).

La première étape a consisté en une présentation générale du but de l'étude aux médecins chefs des deux institutions de soins et au directeur de l'association de patients. Suite à l'obtention de leur accord pour participer à cette recherche, un protocole de recherche a été préparé pour être soumis à la Commission d'éthique du canton du Valais.

Lors de la deuxième étape, le médecin chef d'un des centres de neuro-réhabilitation a établi la liste des personnes pouvant être contactées sur la base des critères d'inclusion et d'exclusion. Pour le deuxième milieu clinique, l'investigatrice a été engagée comme assistante de recherche au sein de l'unité de recherche de l'institution, lui donnant ainsi accès aux dossiers patients électroniques, afin d'effectuer elle-même la liste des personnes éligibles avec leurs coordonnées. Cette liste a été vérifiée par le médecin chef de service. Enfin, le secrétariat de l'association des patients a réalisé le recensement de ses membres suisses romands.

Suite à l'accord de la Commission d'éthique du canton du Valais, la troisième étape a consisté en un pré-test auprès de trois participants, à la suite duquel la lettre de présentation de l'étude a été adaptée. Ensuite, la série de questionnaires a été envoyée par la poste aux participants des deux institutions de soins. Cet envoi comprenait également une lettre de présentation de l'étude et une enveloppe

préaffranchie pour la réponse. Pour les participants de l'Association suisse des paraplégiques, l'envoi a été fait via le secrétariat de l'association. Les documents ont été retournés par courrier électronique, soit au secrétariat, soit directement à l'investigatrice.

Enfin, la dernière étape qui a débuté trois semaines après l'envoi des questionnaires, a consisté à prendre contact avec les personnes qui n'avaient pas répondu, pour vérifier si elles avaient bien reçu les documents, et si elles avaient besoin d'un complément d'informations ou de plus de temps. Pour les personnes qui ne désiraient pas participer, il leur a été demandé si elles souhaitaient partager la nature de leur refus. L'investigatrice était atteignable, soit par téléphone, soit par courrier électronique pour répondre aux éventuelles questions.

### **Analyse des données**

En lien avec les objectifs de la recherche, les analyses statistiques des données sont de type descriptif et corrélationnel. La première étape est constituée par l'analyse descriptive univariée des différentes variables. Elle permet de présenter un résumé des données de sorte à en apprécier les caractéristiques principales. La deuxième étape est caractérisée par une analyse statistique de corrélation bi-variée. Elle permet de caractériser des relations entre deux variables simultanément (Fortin, Côté, & Filion, 2006, pp. 350-351).

### **Analyse des données sociodémographiques et de santé**

L'analyse des données sociodémographiques et de santé a été réalisée pour les deux sous-populations (lésion médullaire et sclérose en plaques). Les variables continues sont résumées par leur moyenne, écart-type, minimum et maximum. Les

variables catégorielles sont résumées par les proportions d'observation dans les différentes catégories.

Pour l'ensemble des variables, les données manquantes se sont avérées peu nombreuses, avec une proportion par variable inférieure à 5%, ce qui est plutôt en faveur d'un schéma aléatoire de distribution des données manquantes (Munro & Aroian, 2005). Dès lors, le nombre des données manquantes relatif aux variables de ce questionnaire sont relevées dans les tableaux, d'une part, en référence au  $n$  correspondant aux réponses obtenues, et d'autre part, à l'aide d'un renvoi précisant le nombre exact de ces données par variable.

### **Analyse des scores d'AEG et d'ESCA**

L'objet de l'étude étant centré sur la pratique de l'ASI, un test de Student a été réalisé afin de vérifier le postulat d'absence de différence significative entre les deux sous-populations. Dès lors, les analyses statistiques suivantes ont été réalisées sur l'ensemble de l'échantillon ( $n = 77$ ).

#### **Score pour l'Échelle d'AEG.**

Pour l'ensemble de la population de l'étude, un résumé quantitatif précise la moyenne, l'écart-type, la médiane, le minimum et le maximum de la variable étudiée. En cas de valeurs manquantes pour certains énoncés, les auteurs ([http://userpage.fu-berlin.de/~health/faq\\_gse.pdf](http://userpage.fu-berlin.de/~health/faq_gse.pdf)) recommandent de calculer le score, pour autant qu'il n'y ait pas plus de trois énoncés non documentés.

#### **Score pour l'Échelle d'ESCA.**

Pour l'ensemble de la population de l'étude, un résumé quantitatif précise la moyenne, l'écart-type, la médiane, le minimum et le maximum de la variable

étudiée. A notre connaissance, il n'existe pas de recommandation des auteurs, soit de l'échelle originale à 43 items, soit de l'échelle à 35 items utilisée dans cette étude. En cas de réponses manquantes pour certains énoncés, le résultat total n'est pas pris en compte.

### **Corrélation entre les scores AEG et ESCA.**

Pour l'ensemble de la population de l'étude ( $n = 77$ ), le degré d'association linéaire entre les variables continues représentées par les scores des Échelles d'AEG et d'ESCA est quantifié par le coefficient de corrélation linéaire de Pearson. Ce coefficient est utilisé dans le cas d'une distribution normale et sous réserve que la corrélation soit effectivement linéaire. Le coefficient de corrélation est donné avec un intervalle de confiance à 95%.

### **Associations entre les scores AEG et ESCA et les données sociodémographiques et de santé.**

Pour l'ensemble de la population de l'étude, sous réserve d'une distribution normale, les relations entre les scores des Échelles d'AEG et d'ESCA et les variables sociodémographiques et de santé dichotomiques sont testées avec un test de Student et les variables de plus de deux catégories avec une ANOVA. Dans le cas d'une distribution anormale, un test non paramétrique de Wilcoxon est utilisé pour les variables dichotomiques, et Kruskal Wallis pour les variables de plus de deux catégories.

La base de données a été réalisée dans le logiciel Excel (Office 2007). La saisie initiale des données réalisée par l'investigatrice a été dans un deuxième temps contrôlée par un doctorant de l'IUFRS. Les statistiques descriptives et

corrélationnelles ont été réalisées avec le logiciel STATA version 11.0. Dès le début, tous les fichiers ont été protégés à l'aide d'un mot de passe.

### **Considérations éthiques**

Le protocole de recherche approuvé par les médecins-chefs des deux institutions de soins et le directeur de l'Association suisse des paraplégiques a été soumis à la Commission d'éthique du canton du Valais. La commission d'éthique a donné son accord pour le déroulement de l'étude (Appendice H). En référence aux conditions explicitées dans la lettre d'information (Appendice F), elle a validé le fait que le renvoi des questionnaires constitue le consentement des patients. Cette étude réalisée dans le cadre de la formation au Master en sciences infirmières (IUFRS) n'a reçu aucun financement et les participants à l'étude n'ont pas été rétribués.

Des mesures ont été prises afin d'assurer la confidentialité et l'anonymat des participants à l'étude. Dès réception, les questionnaires ont été anonymisés à l'aide d'un numéro de code et conservés dans une armoire sécurisée. Afin qu'aucun participant ne puisse être identifié lors de futures présentations ou publications, les résultats sont présentés sous une forme agrégée.



## RÉSULTATS

Cette section présente les résultats des analyses statistiques<sup>1</sup> effectuées dans le cadre de cette étude. Elle comprend quatre parties, dont la première décrit les caractéristiques sociodémographiques et de santé des personnes atteintes de lésion médullaire et de sclérose en plaques. La deuxième partie présente les résultats obtenus pour les variables du sentiment d'auto-efficacité et de la capacité d'auto-soin. La troisième partie explore la corrélation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin. Enfin, la quatrième partie expose les relations entre les variables de sentiment d'auto-efficacité et de capacité d'auto-soin et des variables sociodémographiques et de santé telles que l'âge, le genre, le niveau de formation et mode de déplacement, le nombre d'années lié aux troubles urinaires, l'infection urinaire, l'utilisation de protection d'incontinence et le traitement médicamenteux lié à l'ASI.

La population est décrite en tenant compte des deux sous populations représentant l'échantillon. La recherche s'intéressant à explorer les facteurs pouvant influencer la pratique de l'ASI, la description des deux scores et les associations entre les différentes variables sont ensuite analysées à partir l'échantillon total (n = 77). Pour certaines questions, nous avons mis en évidence des données manquantes. Ainsi pour chaque tableau présenté, le n correspondant aux réponses obtenues est indiqué et un renvoi précise le nombre de données manquantes.

---

<sup>1</sup> L'ensemble des tests statistiques et des résultats de ce chapitre ont été validés par la statisticienne du CepiC – Faculté de Biologie et de Médecine – Lausanne, le 19 juillet 2011.

## Description des participants à l'étude

Les données sociodémographiques et de santé sont présentées séparément pour les personnes atteintes de lésion médullaire et de sclérose en plaques.

### Participants atteints de lésion médullaire

Le tableau 1 présente les données sociodémographiques des personnes ayant participé à l'étude et atteintes de lésion médullaire. Au total, 61 personnes ont été incluses, soit 79.22% de l'échantillon total. L'âge moyen est de 48.65 ans ( $\text{ÉT} = 12.87$  ; min = 25, max = 82) avec une forte proportion de participants entre 41 et 66 ans (n = 40). Les hommes représentent 63.93% de cet échantillon. La quasi-totalité des personnes vivent à domicile (96.72%), la majorité en couple (59.32%), et 57.38% d'entre elles, ont un ou plusieurs enfants. Environ un quart des personnes (24.59%) a achevé une formation au niveau de la scolarité obligatoire, 31.15% ont réalisé un apprentissage et 32.79% ont terminé des études supérieures. Nous pouvons mettre en évidence que 48.28% des personnes ont une activité professionnelle, 12.07% sont en recherche d'emploi et 36.21% sont en incapacité de travail ou à la retraite. Enfin, 68.85% des personnes se déplacent en chaise roulante, contre 14,75% qui marchent sans difficulté et 16,39% à l'aide d'un moyen auxiliaire (p. ex., cannes).

L'échantillon des patients atteints de lésion médullaire est donc composé en majorité d'hommes vivant à domicile, plutôt en couple et avec un ou plusieurs enfants. Les participants ont un niveau de formation élevé et environ la moitié d'entre eux ont une activité professionnelle. Enfin, la majorité des personnes se déplace en chaise roulante.

Tableau 1

*Caractéristiques sociodémographiques des participants (LM)*

Caractéristiques	Moyenne (n=61)	Médiane	ÉT	Min	Max
Age	48.65	48.00	12.87	25.....	82
		N		Pourcentage %	
Catégories d'âge					
Entre 25 et 40 ans		16		26.23	
Entre 41 et 66 ans		40		65.57	
Entre 67 et 82 ans		5		8.20	
Genre					
Femme		22		36.10	
Homme		39		63.93	
Lieu de vie					
Domicile		59		96.72	
Foyer d'accueil		2		3.28	
Etat civil (n=59)					
Vit seul		24		40.68	
Vit en couple		35		59.32	
Famille					
A un ou des enfants		35		57.38	
Sans enfant		26		42.62	
Niveau scolarité achevé					
Ecole obligatoire		15		24.59	
CFC		19		31.15	
Maturité		7		11.48	
Etudes supérieures		20		32.79	
Situation professionnelle (n=58)					
Activité rémunérée		28		48.28	
Recherche d'emploi		7		12.07	
Incapacité à l'emploi et retraité		21		36.20	
Etudiant		2		3.45	
Mode de déplacement habituel					
Marche sans difficulté		9		14.75	
Marche avec aide (cannes, etc.)		10		16.39	
Fauteuil roulant sans aide pour transfert		42		68.85	

Le tableau 2 présente les données de santé des personnes ayant participé à l'étude et atteintes de lésion médullaire. Le nombre d'années moyen depuis l'apparition du problème de santé est de 15.25 ans ( $\acute{E}T = 11.56$  ; min = 2, max = 50). En ce qui concerne le nombre moyen d'années depuis l'apparition du problème urinaire, il est de 14.32 ans ( $\acute{E}T = 11.36$  ; min = 2, max = 50). Nous pouvons constater que la lésion médullaire entraîne simultanément des problèmes urinaires. La majorité des personnes (81.97%) pratique l'ASI de manière régulière, c'est-à-dire plusieurs fois par jours. Seulement quatre personnes (6.56%) utilisent l'ASI en complément d'un autre mode de vidange de la vessie ou pour être « tranquille » avant une activité à l'extérieur du domicile. Sept participants (11.48%) ont arrêté la pratique des ASI. Dans le questionnaire, une question ouverte permettait de recueillir le motif de l'arrêt des ASI. Trois personnes ont répondu de manière spontanée dans le questionnaire et pour quatre personnes la cause a été recherchée auprès du médecin chef de l'unité de neuro-réhabilitation. Une personne membre de l'association de patients n'a pas donné de précision. Plusieurs causes ont motivé l'arrêt des ASI : le retour à une fonction urinaire normale (n = 1), une incontinence urinaire permanente (n = 1), des infections urinaires à répétition dont une personne diagnostiquée en dépression (n = 2), le maintien de la technique rendu difficile pour des raisons anatomiques, culturelles et religieuses (n = 1), un grave traumatisme crânien ne permettant pas la mise en pratique sécuritaire des enseignements reçus sur l'ASI (n = 1). Toutes les personnes qui pratiquent l'ASI (88.52%) sont autonomes pour l'exécution de la technique, de même que pour l'installation préalable au soin (p. ex., transfert). En ce qui concerne la prise d'un traitement médicamenteux en lien avec la pratique de l'ASI, il s'avère que 40.98% des participants prennent un traitement, mais que 47.54% d'entre eux peuvent s'en passer. Pour ce qui est de la présence d'infections urinaires symptomatiques lors

des trois derniers mois, 36.07% des participants en ont présenté une, contre 52.46% des participants qui n'en ont pas eues. La moitié des participants (49.18%) ne porte pas de protection pour l'incontinence entre les ASI. Parmi les 39.34% qui portent une protection pour l'incontinence urinaire, 18.64% l'utilisent par précaution, 10.17% à cause de fuites régulières et 8.47% en raison d'une incontinence permanente.

Nous observons donc que la majorité des participants atteints de lésion médullaire ont l'ASI comme seule stratégie de vidange vésicale. Toutefois, il est à noter que sept personnes ont arrêté définitivement la pratique de l'ASI. Tous les participants sont autonomes pour la réalisation des ASI, quasiment la moitié des patients a besoin d'un traitement médicamenteux en lien avec l'ASI. Pour la moitié des participants, ils n'ont pas présenté d'infection urinaire durant les trois derniers mois et ils n'ont pas eu recours à l'utilisation de protections pour l'incontinence urinaire.

Tableau 2  
*Caractéristiques de santé des participants (LM)*

Caractéristiques	Moyenne (n=60)	Médiane	ÉT	Min	Max
Nombre d'années depuis le problème de santé	15.25	13.00	11.56	2	50
Nombre d'année depuis le problème urinaire	14.32	11.00	11.36	2	50
	N		Pourcentage %		
Fréquence de la pratique de l'ASI					
Régulière	50		81.97		
Discontinue	4		6.56		
Arrêt définitif	7		11.48		
Niveau d'autonomie pour la pratique de l'ASI					
Autonome	54		88.52		
Avec aide	0		0.00		
Non applicable	7		11.48		
Traitement médicamenteux lié à la pratique de l'ASI (sauf antibiotique)					
Oui	25		40.98		
Non	29		47.54		
Non applicable	7		11.48		
Infections urinaires symptomatiques lors des 3 derniers mois					
Oui	22		36.07		
Non	32		52.46		
Non applicable	7		11.48		
Port de protection ou collecteur d'urines					
Oui (n=59)	24		39.34		
Par précaution	11		18.64		
Fuites régulières	6		10,17		
Incontinence permanente	5		8.47		
Non	30		49.18		
Non applicable	7		11.48		

Tableau 2

*Caractéristiques de santé des participants (LM) (suite)*

Caractéristiques	N	Pourcentage %
Besoin d'aide pour s'installer avant l'ASI		
Oui	0	0.00
Non	54	88.52
Non applicable	7	11.48

**Participants atteints de sclérose en plaques**

Le tableau 3 présente les données sociodémographiques des personnes ayant participé à l'étude et atteintes de sclérose en plaques. Au total, 16 personnes ont été incluses, soit 20,78% de l'échantillon total. L'âge moyen est de 49.37 ans ( $\text{ÉT} = 11.09$  ; min = 31, max = 75) avec une forte proportion de participants entre 41 et 66 ans (n = 12). Les femmes représentent 75% de cet échantillon. Toutes les personnes vivent à domicile (100%) et la majorité en couple (80.00%) avec pour 68.75% d'entre elles, un ou des enfants. Par rapport au niveau de scolarité achevé, 12.50% des personnes ont terminé une formation au niveau de la scolarité obligatoire, 31.25% ont réalisé un apprentissage et 50.00% ont accompli des études supérieures. Nous pouvons mettre en évidence que 25.00% des personnes ont une activité professionnelle, alors que 68.75% sont en incapacité de travail ou à la retraite. Enfin, 43.75% des personnes se déplacent en chaise roulante, contre 31.25% qui marchent sans difficulté et 25.00% avec l'aide d'un moyen auxiliaire (p. ex., cannes).

L'échantillon des patients atteints de sclérose en plaques est donc composé en majorité de femmes, toutes les personnes vivent à domicile, plutôt en couple et avec un ou des enfants. Les participants ont un niveau de formation élevé, et un



quart d'entre eux a une activité professionnelle. Environ la moitié des participants se déplacent en chaise roulante.

Tableau 3

*Caractéristiques sociodémographiques des participants (SEP)*

Caractéristiques	Moyenne (n=16)	Médiane	ÉT	Min	Max
Age	49.37	45.50	11.09	31	75
	N		Pourcentage %		
Catégories d'âge					
Entre 25 et 40 ans	3		18.75		
Entre 41 et 66 ans	12		75.00		
Entre 67 et 82 ans	1		6.25		
Genre					
Femme	12		75.00		
Homme	4		25.00		
Lieu de vie					
Domicile	16		100.00		
Foyer d'accueil	0		0.00		
Etat civil					
Vit seul	3		20.00		
Vit en couple (n=15)	12		80.00		
Famille					
A un ou des enfants	11		68.75		
Sans enfant	5		31.25		
Niveau scolarité achevé					
Ecole obligatoire	2		12.50		
CFC	5		31.25		
Maturité	1		6.25		
Etudes supérieures	8		50.00		
Situation professionnelle					
Activité rémunérée	4		25.00		
Recherche d'emploi	0		0.00		
Incapacité à l'emploi et retraité	11		68.75		
Etudiant	1		6.25		
Mode de déplacement habituel					
Marche sans difficulté	5		31.25		
Marche avec aide (cannes, etc.)	4		25.00		
Fauteuil roulant sans aide pour transfert	7		43.75		

Le tableau 4 présente les données de santé des personnes ayant participé à l'étude et atteintes de sclérose en plaques. Le nombre d'années moyen depuis l'apparition du problème de santé est de 20.06 ans ( $\acute{E}T = 12.25$  ; min = 2, max = 50). En ce qui concerne le nombre d'années moyen depuis l'apparition du problème urinaire, il est de 14.2% ( $\acute{E}T = 12.56$  ; min = 2, max = 50), ce qui laisse entrevoir que le problème urinaire n'apparaît pas forcément de manière simultanée avec le début de la maladie. La majorité des personnes (62.50%) pratique l'ASI de manière régulière, c'est-à-dire plusieurs fois par jours. Seulement quatre personnes (25.00%) utilisent l'ASI en complément d'un autre mode de vidange de la vessie ou pour être « tranquille » avant une activité à l'extérieur du domicile. Deux participants (12.50%) ont arrêté la pratique des ASI. Dans le questionnaire, une question ouverte permettait de recueillir le motif de l'arrêt des ASI. Malgré des enseignements répétés et un suivi prolongé, une femme n'a pas réussi à accomplir ses ASI. La personne évoque un problème lié à l'anatomie féminine et à son incapacité de visualiser le méat urinaire. Une autre personne a arrêté la pratique des ASI à cause des infections urinaires à répétition. Toutes les personnes qui pratiquent l'ASI (87.50%) sont autonomes pour l'exécution de la technique, de même que pour l'installation préalable au soin (p. ex., transfert). En ce qui concerne la prise d'un traitement médicamenteux en lien avec la pratique de l'ASI, il s'avère que 60.00% des participants ne prennent pas de traitement, alors que 26.67% en ont besoin. Pour ce qui est de la présence d'infections urinaires symptomatiques lors des trois derniers mois, la moitié des personnes (50%) n'ont pas présenté d'infection urinaire, contre 37.50% des participants qui disent en avoir eue. La majorité des participants (62.50%) porte des protections pour l'incontinence entre les ASI, dont 43.75% par précaution, 12.50% à cause de fuites régulières et 6.25% en raison d'une incontinence permanente.

Nous observons que deux tiers des participants atteints de sclérose en plaques pratiquent l'ASI comme seul moyen de vidange vésicale, alors que quatre personnes le pratiquent de manière complémentaire à une autre technique, et que deux ont arrêté. Toutes les personnes sont autonomes pour la pratique de l'ASI, seulement un quart des patients a un traitement médicamenteux en lien avec l'ASI. La moitié des participants n'a pas présenté d'infection urinaire durant les trois derniers mois et plus de la moitié à recours à l'utilisation de protections pour l'incontinence urinaire.

Tableau 4

*Caractéristiques de santé des participants (SEP)*

Caractéristiques	Moyenne (n=16)	Médiane	ÉT	Min	Max
Nombre d'années depuis le problème de santé	20.06	18.00	12.25	2	50
Nombre d'année depuis le problème urinaire (n=15)	14.20	10.00	12.56	2	50
		N	Pourcentage %		
Fréquence de la pratique de l'ASI					
Régulière		10	62.50		
Discontinue		4	25.00		
Arrêt définitif		2	12.50		
Niveau d'autonomie pour la pratique de l'ASI		14	87.50		
Autonome		0	0.00		
Avec aide		2	12.50		
Non applicable					
Traitement médicamenteux lié à la pratique de l'ASI (sauf antibiotique)					
Oui		4	26.67		
Non		9	60.00		
Non applicable		2	13.33		
Infections urinaires symptomatiques lors des 3 derniers mois					
Oui		6	37.50		
Non		8	50.00		
Non applicable		2	12.50		
Port de protection ou collecteur d'urines					
Oui		10	62.50		
Par précaution		7	43.75		
Fuites régulières		2	12.50		
Incontinence permanente		1	6.25		
Non		4	25.00		
Non applicable		2	12.50		

Tableau 4

*Caractéristiques de santé des participants (SEP) (suite)*

Caractéristiques	N	Pourcentage %
Besoin d'aide pour s'installer avant l'ASI		
Oui	0	0.00
Non	14	87.50
Non applicable	2	12.50

### **Analyse corrélacionnelle entre les scores d'AEG et d'ESCA**

Le focus de la recherche étant l'ASI, l'ensemble des participants ( $n = 77$ ) est considéré pour la présentation de ces résultats. Ce postulat a été testé respectivement pour les deux scores. Pour le score du sentiment d'auto-efficacité, le test de Student réalisé ne montre pas de différence statistiquement significative entre les deux populations,  $t(75) = 0.842$ ,  $p = .402$ , 95% IC [-1.769, 4.364]. Pour le score de capacité d'auto-soin, le test de Student réalisé ne montre pas non plus de différence statistiquement significative entre les deux populations,  $t(21.542) = -0.710$ ,  $p = .485$ , 95% IC [-10.318, 5.059]. Ces résultats signifient que nous pouvons considérer l'ensemble de notre échantillon pour la suite des analyses statistiques.

Préalablement à la présentation de l'analyse corrélacionnelle entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin, et pour répondre aux deux premières questions de recherche, les données relatives aux scores obtenus pour les Échelles d'AEG et d'ESCA sont présentées.

### **Score obtenu à l'Échelle d'Auto-efficacité généralisée**

L'appréciation du sentiment d'auto-efficacité des personnes pratiquant l'ASI à domicile a été réalisée à l'aide de l'Échelle d'AEG, telle que décrite dans le chapitre de la méthodologie. Cette échelle étant utilisée pour la première fois avec

cette population, la cohérence interne de cette dernière a été testée avec un alpha de Cronbach. La valeur obtenue est de .89 ce qui démontre une cohérence interne élevée (Burns, Grove, & Gray, 2011).

Le tableau 5 rapporte les résultats obtenus pour le score total de l'Échelle d'AEG. Pour les 77 personnes ayant participé à l'étude, tous les items de l'échelle ont pu être complétés. D'une part, on peut noter que la moyenne se situe à 31.40 avec un écart-type de 5.47. D'autre part, les valeurs minimales et maximales se situent entre 19 et 40, quarante représentant le score maximal pouvant être obtenu avec cette échelle.

En synthèse, nous observons qu'il y a peu de variabilité entre les personnes concernant l'évaluation de leur sentiment d'auto-efficacité. La valeur de la moyenne du sentiment d'auto-efficacité se situe au-dessus de la moyenne du score. Pour cinq personnes, l'évaluation de leur sentiment d'auto-efficacité est maximale et pour quatre personnes cette évaluation se situe juste à la moyenne.

Tableau 5

*Caractéristiques relatives au sentiment d'auto-efficacité*

Caractéristiques	Moyenne (n=77)	ÉT	Médiane	Min	Max
Sentiment d'auto-efficacité (score maximum sur 40)	31.40	5.47	32	19	40

**Score obtenu à l'Échelle d'Exercise of self-care agency**

L'appréciation de la capacité d'auto-soin des personnes pratiquant l'ASI à domicile a été évaluée à l'aide de l'Échelle d'ESCA telle que décrite dans le chapitre de la méthodologie. Cette échelle étant utilisée pour la première fois avec cette population, la cohérence interne de cette dernière a été testée avec un alpha de

Cronbach. La valeur obtenue pour le score total de l'échelle est de .87 ce qui démontre une cohérence interne élevée (Burns et al., 2011).

Le tableau 6 rapporte les résultats obtenus pour le score total de l'Échelle d'ESCA. Pour les 77 personnes ayant participé à l'étude, tous les items de l'échelle ont pu être complétés. D'une part, on peut noter que la moyenne se situe à 94.79 avec un écart-type de 12.22. D'autre part, les valeurs minimales et maximales se situent entre 76 et 132.

En lien avec ces résultats, nous observons une certaine variation entre les personnes par rapport à l'évaluation de leur capacité d'auto-soin. La valeur moyenne de la capacité d'auto-soin se situe au-dessus de la moyenne du score, mais relativement éloignée de la valeur maximale de ce dernier.

Tableau 6

*Caractéristiques relatives à la capacité d'auto-soin*

Caractéristiques	Moyenne (n=77)	ÉT	Médiane	Min	Max
Capacité d'auto-soin (score maximum sur 140)	94.79	12.22	93	76	132

### **Corrélation entre les scores d'AEG et d'ESCA**

Afin de répondre à la troisième question de recherche concernant la relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin lors de la pratique de l'ASI à domicile, une analyse de corrélation a été réalisée entre les scores des Échelles d'AEG et d'ESCA.

Nous considérons que le résultat de l'analyse de corrélation est significatif si le seuil de probabilité est égal ou inférieur à .05 ( $p \leq .05$ ) et que l'intervalle de confiance ne recoupe pas le zéro. Il y a peu ou pas de corrélation si le coefficient se



situe entre .00 et .25, elle est faible entre .26 et .49, modérée entre .50 et .69, forte entre .70 et .89 et très forte entre .90 et 1.00 (Munro & Aroian, 2005).

Les distributions des scores étant normales, un test paramétrique a été choisi. Pour les 77 observations, le coefficient de corrélation linéaire de Pearson présente une corrélation significative faible,  $r = .299$ ,  $p = .0084$ , IC 95% [0.080, 0.490], entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin. Pour la population de l'étude, il existe donc une relation faible entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin.

#### **Relation entre le sentiment d'auto-efficacité, la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques et de santé**

Les deux dernières questions de recherche visent à explorer les relations entre le sentiment d'auto-efficacité, la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques et de santé.

Des tests statistiques paramétriques et non paramétriques ont été réalisés suite à la vérification des conditions d'application de ces derniers. En cas de distribution normale et après vérification de l'égalité ou pas des variances à l'aide d'un test de Levene, un test de Student a été réalisé pour les variables dichotomiques et une ANOVA pour les variables de plus de deux catégories. En cas de distribution anormale, des tests de Wilcoxon pour les variables dichotomiques et de Kruskal-Wallis pour les variables à plus de deux catégories ont été effectués (Burns et al., 2011; Munro & Aroian, 2005).

Dans les tableaux suivants, le nombre de données manquantes est indiqué pour chaque variable concernée. Le focus de la recherche étant l'ASI, l'ensemble

des participants ( $n = 77$ ) est considéré pour la présentation de ces résultats. Ce postulat a été testé respectivement pour les deux scores au chapitre précédent.

### **Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables sociodémographiques**

Le tableau 7 présente les résultats des relations entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables sociodémographiques suivantes : l'âge, le genre, le niveau de formation et le mode de déplacement.

#### **Sentiment d'auto-efficacité et catégories d'âge.**

Les participants ont été regroupés en trois catégories d'âge (25/40, 41/66, 67/82). Nous relevons que les moyennes et les écart-types pour les trois catégories sont relativement proches. La catégorie d'âge 67/82 ne comptant que six participants, un test de Kruskal-Wallis a été privilégié. Concernant le sentiment d'auto-efficacité, il n'y a aucune différence statistiquement significative en fonction des différentes catégories d'âge des personnes qui pratiquent l'ASI,  $\chi^2(2) = 0.287$ ,  $p = .866$ . Sur la base de ces résultats, nous ne pouvons pas réfuter qu'il n'y a pas de différence entre les personnes en fonction de leur catégorie d'âge. Cela ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est très petite et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

**Sentiment d'auto-efficacité et genre.** Les moyennes et les écart-types pour les hommes ( $M = 31.977$ ,  $ÉT = 5.035$ ) et les femmes ( $M = 30.676$ ,  $ÉT = 5.973$ ) sont relativement proches. Concernant le sentiment d'auto-efficacité, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les hommes et les femmes qui

pratiquent l'ASI,  $t(64.50) = 1.016$ ,  $p = .31$ , 95% IC [-1.257, 3.857]. Bien que l'hypothèse nulle, qu'il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes qui pratiquent l'ASI) ne soit pas rejetée, cela ne signifie pas pour autant qu'elle soit vraie, mais seulement que la probabilité qu'elle soit vraie est très petite et que cette recherche n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

**Sentiment d'auto-efficacité et niveau de formation.** Les participants ont été regroupés en quatre catégories (Ecole obligatoire, CFC, Maturité, Etudes supérieures). Les moyennes et les écart-types pour les quatre catégories représentant le niveau de formation sont relativement proches. Nous relevons que seulement huit personnes constituent la catégorie de niveau de formation « Maturité » et que nous sommes à la limite pour l'utilisation d'une ANOVA. Concernant le sentiment d'auto-efficacité, il n'y a pas différence statistiquement significative par rapport aux différents niveaux de formation,  $F(3,73) = 2.31$ ,  $p = .082$ . Cependant, nous relevons avec prudence, qu'une possible relation existe entre le niveau de formation et le sentiment d'auto-efficacité. Afin de le vérifier, des tests de Student ont été réalisés entre les différentes catégories et ils montrent une différence du score d'auto-efficacité entre les niveaux de formation « Ecole obligatoire » et « CFC »,  $t(39) = -2.411$ ,  $p = .021$ , 95% IC [-7.486,-0.656], et entre les niveaux de formation « Ecole obligatoire » et « Etudes supérieures »,  $t(34) = -2.488$ ,  $p = .019$ , 95% IC [-6.916,-0.664].

**Sentiment d'auto-efficacité et mode de déplacement.** Les participants ont été regroupés en trois catégories (Marche, Marche avec aide, FR / Transferts seuls). Les moyennes et les écart-types pour les trois catégories représentant les modalités de déplacement sont relativement proches. Concernant le sentiment d'auto-efficacité, il n'y a pas de différence statistiquement significative en fonction du mode de déplacement,  $F(20,56) = 1.00$ ,  $p = .481$ . Sur la base de ces résultats, nous ne pouvons pas réfuter qu'il n'y a pas de différence en fonction des modes de déplacement. Cela ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est très petite et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

Tableau 7

*Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables sociodémographiques*

Variables sociodémographiques	N	M	ÉT	Test	p
Age				0.287 <sup>b</sup>	.866
Catégorie 1 (25/40)	19	31.37	6.30		
Catégorie 2 (41/66)	52	31.29	5.37		
Catégorie 3 (67/82)	6	32.50	3.99		
Genre				1.016 <sup>a</sup>	.313
Homme	43	31.97	5.03		
Femme	34	30.67	5.97		
Niveau de formation				2.31 <sup>a</sup>	.083
Ecole obligatoire	17	28.47	5.01		
CFC	24	32.54	5.53		
Maturité	8	31.25	6.41		
Etudes supérieures	28	32.25	5.03		
Mode de déplacement				1.00 <sup>a</sup>	.481
Marche	14	31.00	5.64		
Marche avec aide	14	30.07	5.25		
FR <sup>2</sup> /Transferts seuls	49	31.90	5.52		

<sup>1</sup> FR (fauteuil roulant).

*Note.* Les résultats qui présentent la lettre « a » en indice supérieur répondent aux critères d'utilisation d'un test paramétrique. Les résultats qui présentent la lettre « b » en indice supérieur répondent aux critères d'utilisation d'un test non-paramétrique.

### **Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables de santé**

Le tableau 8 présente les résultats des relations entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables de santé suivantes : le nombre d'années des troubles urinaires, la présence d'infection urinaire, le port de protections pour l'incontinence urinaire et la prise d'un traitement médicamenteux en lien avec l'ASI.

#### **Sentiment d'auto-efficacité et nombre d'années des troubles urinaires.**

Les participants ont été regroupés en trois catégories relatives au nombre d'années de présence des troubles urinaires (1/20, 21/40, 41/60). Nous pouvons mettre en évidence que les moyennes et les écart-types pour les deux premières

catégories sont relativement proches (1/20 :  $M = 31.246$ ,  $ÉT = 5.795$  ; 21/40 :  $M = 33.857$   $ÉT = 3.483$ ). La catégorie 41/60 présente une moyenne sensiblement différente des deux précédentes ( $M = 26.250$ ,  $ÉT = 3.201$ ). En lien avec le nombre de quatre participants dans cette dernière catégorie, un test de Kruskal-Wallis a été privilégié. Concernant le sentiment d'auto-efficacité, il y a une différence statistiquement significative par rapport aux nombres d'années relatifs aux troubles urinaires,  $\chi^2(2) = 6.825$ ,  $p = .033$ . Ces résultats montrent qu'il existe une relation entre les années d'expérience des problèmes urinaires et le sentiment d'auto-efficacité.

#### **Sentiment d'auto-efficacité et infection urinaire.**

Les moyennes et les écart-types en lien avec la présence ou non d'une infection urinaire lors des trois derniers mois sont relativement proches (Infection urinaire :  $M = 31.357$ ,  $ÉT = 5.341$  ; Absence d'infection urinaire :  $M = 31.625$ ,  $ÉT = 5.531$ ). La catégorie qualifiée de « Non applicable » regroupe les personnes qui ont arrêté l'ASI. Concernant le sentiment d'auto-efficacité, il n'y a pas de différence statistiquement significative en fonction de la présence ou non d'infections urinaires lors des trois derniers mois,  $F(2,74) = 1.14$ ,  $p = .871$ . Sur la base de ces résultats, nous ne pouvons pas réfuter qu'il n'y a pas de différence entre les personnes qui présentent ou non une infection urinaire. Cela ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est très petite et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

### **Sentiment d'auto-efficacité et protections d'incontinence.**

Les moyennes et les écart-types pour les personnes qui utilisent ou pas des protections pour l'incontinence sont relativement proches (Protection :  $M = 29.941$ ,  $ÉT = 5.726$  ; Absence de protection ( $M = 33.088$ ,  $ÉT = 4.654$ ). La catégorie qualifiée de « Non applicable » regroupe les personnes qui ont arrêté l'ASI. Concernant le sentiment d'auto-efficacité, il existe une différence statistiquement significative en fonction de l'utilisation ou pas de protections pour l'incontinence,  $F(2,74) = 3.10$ ,  $p = .051$ .

### **Sentiment d'auto-efficacité et traitement médicamenteux.**

Les moyennes et les écart-types pour les personnes qui prennent un traitement médicamenteux en lien avec l'ASI sont relativement proches (Traitement :  $M = 32.233$ ,  $ÉT = 5.117$  ; Absence de traitement ( $M = 30.947$ ,  $ÉT = 5.642$ ). La catégorie qualifiée de « Non applicable » regroupe les personnes qui ont arrêté l'ASI. Concernant le sentiment d'auto-efficacité, il n'y a pas de différence statistiquement significative par rapport à la prise ou pas d'un traitement médicamenteux lié à la pratique de l'ASI,  $F(2,74) = 0.58$ ,  $p = .563$ . Sur la base de ces résultats, nous ne pouvons pas réfuter qu'il n'y a pas de différence entre les personnes qui prennent ou pas un traitement médicamenteux en lien avec l'ASI. Cela ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est très petite et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

Tableau 8

*Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables de santé*

Variables de santé	N	M	ÉT	Test	<i>p</i>
Années de troubles urinaires <sup>1</sup>				6.82 <sup>b</sup>	.033*
Catégorie 1(1/20)	57	31.25	5.79		
Catégorie 2(21/40)	14	33.86	3.48		
Catégorie 3(41/60)	4	26.25	3.20		
Infection urinaire				0.14 <sup>a</sup>	.871
Oui	28	31.36	5.34		
Non	40	31.63	5.53		
Non applicable	9	30.55	6.15		
Protection				3.10 <sup>a</sup>	.051*
Oui	34	29.94	5.73		
Non	34	33.09	4.65		
Non applicable	9	30.55	6.15		
Traitement médicamenteux				0.58 <sup>a</sup>	.563
Oui	30	32.23	5.12		
Non	38	30.95	5.64		
Non applicable	9	30.55	6.15		

\*Significatif  $p < .05$

<sup>1</sup> Deux données manquantes.

*Note.* Les résultats qui présentent la lettre « a » en indice supérieur répondent aux critères d'utilisation d'un test paramétrique. Les résultats qui présentent la lettre « b » en indice supérieur répondent aux critères d'utilisation d'un test non-paramétrique.

### **Relation entre la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques**

Le tableau 9 présente les résultats des relations entre la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques suivantes : l'âge, le genre, le niveau de formation et le mode de déplacement.

**Capacité d'auto-soin et catégories d'âge.** Les participants ont été regroupés en trois catégories d'âge (25/40, 41/66, 67/82). Nous pouvons mettre en évidence que les moyennes évoluent sensiblement en fonction des années, soit 14.53 points entre la première et la dernière catégorie d'âge. La catégorie d'âge



67/82 ne comptant que six participants, un test de Kruskal-Wallis a été privilégié. Concernant la capacité d'auto-soin, il existe une différence statistiquement significative en fonction des différentes catégories d'âge des personnes qui pratiquent l'ASI,  $\chi^2(2) = 6.308$ ,  $p = .043$ .

**Capacité d'auto-soin et genre.** Les moyennes et les écart-types pour les hommes ( $M = 93.697$ ,  $ÉT = 12.233$ ) et les femmes ( $M = 96.174$ ,  $ÉT = 12.238$ ) sont relativement proches. Concernant la capacité d'auto-soin, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les hommes et les femmes qui pratiquent l'ASI,  $t(75) = -0.883$ ,  $p = .380$ , 95% IC [-8.072, 3.115]. Sur la base de ces résultats, nous ne pouvons pas réfuter qu'il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes qui pratiquent l'ASI. Cela ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est très faible et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

**Capacité d'auto-soin et niveau de formation.**

Les participants ont été regroupés en quatre catégories (Ecole obligatoire, CFC, Maturité, Etudes supérieures). Les moyennes et les écart-types pour les quatre catégories représentant le niveau de formation sont relativement proches, soit 7.87 points de différence entre la catégorie qui présente la moyenne la plus élevée et celle pour laquelle la moyenne est la plus basse. Nous relevons que seulement huit personnes constituent la catégorie de niveau de formation « Maturité », ce qui représente une limite à l'utilisation d'une ANOVA. Concernant la capacité d'auto-soin, il n'y a pas différence statistiquement significative par rapport aux différents niveaux de formation,  $F(3,73) = 1.95$ ,  $p = .129$ . Ces résultats ne permettent pas de réfuter l'hypothèse nulle qu'il n'y a pas de différence entre les

personnes qui pratiquent l'ASI par rapport à leur niveau de formation. Cela ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est très faible et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

### **Capacité d'auto-soin et mode de déplacement.**

Les participants ont été regroupés en trois catégories (Marche, Marche avec aide, FR / Transferts seuls). Les moyennes et les écart-types pour les trois catégories représentant les modalités de déplacement sont relativement proches. Concernant la capacité d'auto-soin, il n'y a pas de différence statistiquement significative en regard du mode de déplacement,  $F(32,44) = .77$ ,  $p = .780$ . Sur la base de ces résultats, nous ne pouvons pas réfuter l'hypothèse nulle qu'il n'y a pas de différence entre les personnes qui pratiquent l'ASI par rapport à leur mode de déplacement. Cela ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est très faible et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

Tableau 9

*Relation entre la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques*

Variables sociodémographiques	N	M	ÉT	Test	p
Age				6.308 <sup>b</sup>	.043*
Catégorie 1 (25/40)	19	91.63			
Catégorie 2 (41/66)	52	94.64			
Catégorie 3 (67/82)	6	106.17			
Genre				-0.883 <sup>a</sup>	.380
Homme	43	93.70	12.23		
Femme	34	96.17	12.24		
Niveau de formation <sup>1</sup>				1.95 <sup>a</sup>	.129
Ecole obligatoire	17	98.71	15.04		
CFC	24	90.83	12.41		
Maturité	8	91.37	7.91		
Etudes supérieures	28	96.79	10.37		
Mode de déplacement				0.77 <sup>a</sup>	.780
Marche	14	96.50	11.14		
Marche avec aide	14	98.43	16.09		
FR <sup>2</sup> /Transferts seuls	49	93.26	11.20		

\*Significatif  $p < .05$

<sup>1</sup> Une donnée manquante.

<sup>2</sup> FR (fauteuil roulant).

*Note.* Les résultats qui présentent la lettre « a » en indice supérieur répondent aux critères d'utilisation d'un test paramétrique. Les résultats qui présentent la lettre « b » en indice supérieur répondent aux critères d'utilisation d'un test non-paramétrique.

### **Relation entre la capacité d'auto-soin et les variables de santé**

Le tableau 10 présente les résultats des relations entre la capacité d'auto-soin et les variables de santé suivantes : le nombre d'années des troubles urinaires, la présence d'infection urinaire, le port de protections pour l'incontinence urinaire et la prise d'un traitement médicamenteux en lien avec l'ASI.

#### **Capacité d'auto-soin et nombre d'années des troubles urinaires.** Les

participants ont été regroupés en trois catégories relatives au nombre d'années de présence des troubles urinaires (1/20, 21/40, 41/60). Nous pouvons mettre en

évidence que les moyennes et les écart-types des trois catégories sont relativement proches (1/20 :  $M = 94.702$ ,  $ÉT = 12.504$  ; 21/40 :  $M = 95.143$ ,  $ÉT = 12.353$  ; 41/60 :  $M = 90.000$ ,  $ÉT = 10.296$ ). En lien avec le nombre de quatre participants dans cette dernière catégorie, un test de Kruskal-Wallis a été privilégié. Concernant la capacité d'auto-soin, il n'y a pas de différence statistiquement significative par rapport au nombre d'années des troubles urinaires,  $\chi^2(2) = .616$ ,  $p = .735$ . Ce résultat est à considérer avec prudence en regard du peu de personnes dans la troisième catégorie. De plus, le fait que nous ne pouvons pas réfuter l'hypothèse nulle qu'il n'y a pas de différence entre les personnes qui pratiquent l'ASI par rapport au nombre d'années lié au problème urinaire, ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est très faible et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

**Capacité d'auto-soin et infection urinaire.** Les moyennes et les écart-types en lien avec la présence ou non d'une infection urinaire lors des trois derniers mois sont relativement proches (Infection urinaire :  $M = 94.643$ ,  $ÉT = 10.538$  ; Absence d'infection urinaire :  $M = 93.675$ ,  $ÉT = 12.221$ ). La catégorie qualifiée de « Non applicable » regroupe les personnes qui ont arrêté l'ASI. Concernant la capacité d'auto-soin, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les personnes qui ont présenté une infection urinaire ou pas lors des trois derniers mois,  $F(2,74) = 1.06$ ,  $p = .352$ . Sur la base de ces résultats, nous ne pouvons pas réfuter l'hypothèse nulle qu'il n'y a pas de différence entre les personnes qui pratiquent l'ASI et la présence ou non d'infection urinaire durant les trois derniers mois. Cela ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la

probabilité qu'il y ait une différence est très faible et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

### **Capacité d'auto-soin et protections d'incontinence.**

Les moyennes et les écart-types pour les personnes qui utilisent ou pas des protections pour l'incontinence sont relativement proches (Protection :  $M = 94.441$ ,  $ÉT = 10.396$ ; Absence de protection ( $M = 93.706$ ,  $ÉT = 12.628$ ). La catégorie qualifiée de « Non applicable » regroupe les personnes qui ont arrêté l'ASI. Concernant la capacité d'auto-soin, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les personnes qui utilisent ou pas des protections pour l'incontinence,  $F(2,74) = 1.04$ ,  $p = .359$ . Sur la base de ces résultats, nous ne pouvons pas réfuter l'hypothèse nulle qu'il n'y a pas de différence entre les personnes qui pratiquent l'ASI en lien avec l'utilisation ou non de protection pour l'incontinence urinaire. Cela ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est très faible et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

### **Capacité d'auto-soin et traitement médicamenteux.**

Les moyennes et les écart-types pour les personnes qui prennent un traitement médicamenteux en lien avec l'ASI sont relativement proches (Traitement :  $M = 92.000$ ,  $ÉT = 10.560$  ; Absence de traitement ( $M = 95.710$ ,  $ÉT = 12.051$ ). La catégorie qualifiée de « Non applicable » regroupe les personnes qui ont arrêté l'ASI. En lien avec la capacité d'auto-soin, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les personnes qui prennent ou pas un traitement médicamenteux lié à la pratique de l'ASI,  $F(2,74) = 1.82$ ,  $p = .169$ . Sur la base de ces résultats, nous ne pouvons pas réfuter l'hypothèse nulle qu'il n'y a pas de

différence entre les personnes qui pratiquent l'ASI par rapport à la prise de médicaments en lien avec les ASI. Cela ne signifie pas pour autant que ce soit la réalité, mais seulement que la probabilité qu'il y ait une différence est très faible et que la présente étude n'a pas permis de la mettre en évidence (Burns et al., 2011).

Tableau 10

*Relation entre la capacité d'auto-soin et les variables de santé*

Variabes de santé	N	M	ÉT	Test	P
Années de troubles urinaires <sup>1</sup>				0,62 <sup>b</sup>	.735
Catégorie 1 (1/20)	57	94.70	12.50		
Catégorie 2 (21/40)	14	95.14	12.35		
Catégorie 3 (41/60)	4	90.00	10.30		
Infection urinaire				1.06 <sup>a</sup>	.352
Oui	28	94.64	10.54		
Non	40	93.67	12.22		
Non applicable	9	100.22	16.60		
Protection				1.04 <sup>a</sup>	.359
Oui	34	94.44	10.40		
Non	34	93.71	12.61		
Non applicable	9	100.22	16.60		
Traitement médicamenteux				1.82 <sup>a</sup>	.169
Oui	30	92.00	10.56		
Non	38	95.71	12.05		
Non applicable	9	100.22	16.60		

<sup>1</sup> Deux données manquantes.

*Note.* Les relations qui présentent la lettre « a » en indice supérieur répondaient aux critères d'utilisation d'un test paramétrique. Les relations qui présentent la lettre « b » en indice supérieur répondaient aux critères d'utilisation d'un test non-paramétrique.

Les résultats des analyses statistiques présentés dans cette section ont permis de répondre aux questions de recherche posées. En particuliers, ils révèlent qu'il existe une relation positive significative entre le sentiment d'auto-efficacité et la

capacité d'auto-soin chez les personnes qui pratiquent l'ASI. La section suivante discute les résultats obtenus et les met en perspective des écrits scientifiques disponibles au sujet de l'ASI.

## DISCUSSION



Cette dernière section présente l'interprétation et la discussion des résultats de la recherche présentés précédemment. Dans un premier temps, le profil des personnes qui ont participé à l'étude est discuté pour chacune des sous populations. Ensuite, la corrélation entre la capacité d'auto-soin et le sentiment d'auto-efficacité, et les relations entre ces deux variables et les données sociodémographiques et de santé sont discutées à la lumière des écrits scientifiques pertinents et de la théorie des auto-soins d'Orem. Enfin, les limites méthodologiques de la recherche, les recommandations pour la pratique, la recherche et la formation terminent cette section.

### **Caractéristiques sociodémographiques et de santé des participants à l'étude**

Les caractéristiques sociodémographiques et de santé des personnes atteintes de lésion médullaire et de sclérose en plaques sont discutées séparément en regard des écrits scientifiques. Toutefois, l'Observatoire suisse de la santé (Christine Cohen, communication personnelle, 2 février 2011) ne détenant aucune statistique concernant les personnes atteintes de lésion médullaire et de sclérose en plaques, le profil des participants à l'étude ne pourra pas être comparé à l'ensemble des personnes concernées par ces problèmes de santé en Suisse.

### **Participants avec une lésion médullaire**

Ce sous-échantillon de l'étude est constitué de 61 personnes atteintes de lésion médullaire, dont la majorité est représentée par des hommes ( $n = 39$ ). La moyenne d'âge se situe à 48.65 ans, avec une représentativité de la classe d'âge entre 41 et 66 ans plus importante (65.57%). Le mode de recrutement des participants localisés à une région de Suisse et la petite taille de l'échantillon n'a pas permis une stratification par groupes d'âge plus fine. Toutefois, des similitudes sont observées avec les résultats de la revue systématique de van den Berg et al. (2010) montrant que la majorité des personnes lésées médullaires sont des hommes. La prévalence bimodale, jeunes hommes et personnes âgées relevée par ces auteurs n'est pas clairement apparue dans notre échantillon. Cependant, nous relevons que cinq personnes ont plus de 66 ans, entre 70 et 82 ans, dont deux femmes et trois hommes. Ces résultats peuvent être mis en lien avec les études de Pilloni et al. (2005) et Tang et al. (2006) qui ont évalué positivement l'introduction des ASI chez les personnes âgées, hommes et femmes de plus de 70 ans.

Les participants de cette étude sont des personnes qui vivent pour la majorité en couple (59.32%), à domicile (96.72%) et ont des enfants (57.38%). Néanmoins, il y a dans notre échantillon 40.68% des personnes qui vivent seules. Sur la base de ces résultats, nous pouvons postuler que les ASI ne sont pas toujours un obstacle à la réalisation des relations de couple et à la vie de famille. De plus, ces résultats peuvent être mis en perspective des écrits qui stipulent que l'ASI relié à l'absence d'incontinence et de sonde à demeure contribue à l'amélioration de l'image de soi, favorise l'exercice des différents rôles sociaux et l'expression de la sexualité des patients (Jaquet et al., 2009; Nazarko, 2010; Rew, 2007; Shaw et al., 2008; Woodward & Rew, 2003). Dans le cadre de cette étude, nous n'avons pas

investigué si l'ASI avait des répercussions sur la sexualité des personnes, mais il serait intéressant de l'explorer.

En ce qui concerne l'activité professionnelle, si l'on considère les personnes qui travaillent et les étudiants, cela représente 51,73% de notre échantillon. Il est à noter que la majorité de ces personnes (68.85%) se déplace en fauteuil roulant. Toutefois, nous n'avons pas de données, nous permettant de préciser si l'ASI interfère dans l'exercice d'une activité professionnelle. Lors d'une étude réalisée en Suisse, Kessler et al. (2009) ont montré que pour plus de 80% des participants à leur étude, l'ASI n'interférait pas ou peu avec les différentes activités quotidiennes. Cependant, d'autres études ont mis en évidence, qu'en plus de la complexité du soin, les personnes interrogées relèvent la difficulté à intégrer les ASI dans les activités de la vie quotidienne, notamment à l'extérieur du domicile (p.ex., trouver des toilettes accessibles, s'organiser pour les déplacements,...) (Oh, Shin, et al., 2006; Shaw et al., 2008). Ces études ayant été réalisées dans des contextes socio-culturels différents, l'impact des ASI sur les activités de la vie quotidienne, y compris professionnelles, mériterait d'être approfondi dans le contexte de la Suisse.

Enfin, nous pouvons relever que la majorité des participants ( $n = 46$ ) de l'étude ont un niveau de scolarité plutôt élevé : sept ont une maturité (11.48%), 19 ont un certificat de capacité (31.15%), 20 ont réalisé des études supérieures (32.79%). Nous postulons que ce résultat est probablement lié à notre échantillon.

En ce qui concerne les données de santé, nous observons une quasi égalité des moyennes entre le nombre d'années lié au problème de santé ( $M = 15.25$ ) et celui lié au problème urinaire ( $M = 14.32$ ) ce qui laisse supposer que le problème de santé a généré simultanément des problèmes urinaires. Ces résultats sont plus élevés que ceux présentés dans les études de Cameron et al. (2010) et Ku et al.

(2002) montrant qu'environ 80% des personnes lésées médullaires souffrent d'une altération de la fonction urinaire.

Pour la majorité des participants de l'étude (81.97%), l'ASI représente la seule stratégie pour vider leur vessie. En accord avec les recommandations (Fowler et al., 2009; Guttmann & Frankel, 1966; Lapedes et al., 1972) qui préconisent l'ASI comme un *gold standard* pour cette population de patients, l'ASI est une technique largement prescrite en Suisse. Bien que sept participants aient définitivement arrêté les ASI, les résultats pour notre échantillon sont en dessous de ceux retrouvés dans les écrits montrant qu'environ un tiers des patients abandonne l'ASI (Kessler et al., 2009; Logan et al., 2008; van Achterberg et al., 2008). D'une part, l'infection urinaire à répétition est responsable de l'arrêt des ASI pour deux des personnes interrogées, dont l'une d'entre elles, présentait une dépression réactionnelle. A ce jour, les écrits scientifiques convergent pour dire que l'infection urinaire reste la principale complication des ASI, avec de possibles répercussions sur la qualité de vie et le maintien des ASI à long terme (Cameron et al., 2011; Igawa et al., 2008; McConville, 2002; J. J. Wyndaele, 2002). D'autre part, deux personnes ont arrêté la pratique des ASI à la suite d'une incontinence urinaire permanente. Bien qu'un des buts de la prise en charge des dysfonctionnements de l'appareil uréthro-vésical concerne l'amélioration de la continence (Di Benedetto et al., 2009; Panicker et al., 2010), il n'en demeure pas moins que la stabilisation des pressions intra-vésicales est parfois difficile à obtenir avec les thérapies actuellement disponibles (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2006; Denys et al., 2006; Di Benedetto et al., 2009). Enfin, une personne n'a pas pu maintenir les ASI à domicile, des difficultés anatomiques impliquant une durée augmentée du soin et l'aspect intime de ce dernier ont été perçues comme problématique pour le conjoint dans leur contexte culturel et religieux. A notre connaissance, aucune recherche n'a investigué si la

culture et la religion avaient une incidence sur la pratique des ASI. Cet aspect mériterait d'être investigué lors de futures recherches. Et bien que Chua et al. (2003) aient montré que l'ASI était une technique envisageable pour les patients cérébraux lésés, il n'en demeure pas moins que pour un patient de l'étude, l'enseignement des ASI n'a pas permis la réalisation des ASI de manière sécuritaire et ce dernier a dû arrêter.

Toutes les personnes pratiquent l'ASI de manière autonome. Ce résultat est représentatif de la pratique clinique actuelle en Suisse romande dans laquelle l'enseignement de l'ASI s'effectue essentiellement lorsque le patient a la capacité de le réaliser seul. Toutefois, nous ne pouvons pas écarter le fait que la taille de l'échantillon n'a pas permis de mettre en évidence des situations pour lesquelles l'ASI est réalisé par un tiers. De plus, les personnes dépendantes pour la pratique de l'ASI n'ont peut-être pas souhaitées participer à l'étude. A partir des recherches réalisées, nous savons que le recours à un tiers pour l'ASI peut entraîner de la gêne lors des relations intimes (Shaw et al., 2008), des tensions dans le couple (McConville, 2002) et augmenter le risque de dépression (Oh, Shin, et al., 2006). Nous postulons que ces effets négatifs qui affectent non seulement la personne, mais aussi sa famille, peuvent favoriser un repli sur soi et par là même entraver la participation à une étude.

Environ la moitié des participants à l'étude (47.54%) ne prennent pas de traitement médicamenteux en lien avec la pratique de l'ASI. Nous savons que ces traitements visent le rétablissement d'un équilibre vésico-sphinctérien et la diminution de l'incontinence urinaire (Denys et al., 2006; Soler, 2007). Nous n'avons pas de données nous permettant de préciser si les participants ont recours à d'autres moyens (p.ex., la chirurgie, les injections de toxine botulinique). Cependant,

nous pouvons relever que 49.18% des participants n'utilisent pas de protection pour l'incontinence, et que ceux qui en utilisent, le font à titre préventif. Ce résultat laisse à penser qu'en Suisse, ces personnes bénéficient peut-être plus de traitements locaux ou chirurgicaux (p.ex., injection intra-vésicale d'anticholinergiques, injection de toxique botulinique, sphincter artificiel) souvent considérés comme plus coûteux (Denys et al., 2006; Di Benedetto et al., 2009). Malgré ces résultats positifs, nous remarquons que 10.17% des participants présentent des fuites urinaires régulières et que 8.47% ont une incontinence permanente. Dans notre étude, nous n'avons pas de données sur le vécu de ces personnes par rapport aux fuites urinaires et à la pratique de l'ASI, mais nous savons qu'elles sont un déterminant possible de la non adhésion aux ASI à long terme (van Achterberg et al., 2008).

La moitié des personnes (52,46%) n'ont pas présenté d'infection urinaire symptomatique lors des trois derniers mois. Ce résultat est plutôt positif en regard des écrits qui mentionnent que l'infection urinaire représente la principale complication des ASI (Cameron et al., 2011; Igawa et al., 2008; McConville, 2002; J. J. Wyndaele, 2002). Pour les participants à l'étude, nous n'avons pas de données précisant le type de matériel utilisé, l'éducation thérapeutique et le soutien reçus. Toutefois, nous savons que les personnes de notre échantillon ont bénéficié d'un enseignement des ASI sur la base d'une technique propre (simple nettoyage du méat urinaire) et de l'utilisation de sondes pré-lubrifiées hydrophiles à usage unique. Dès lors, ces résultats corroborent ceux de la revue des évidences expérimentales et observationnelles de Chartier-Kastler & Denys (2011) qui mentionnent une réduction significative des infections urinaires lors de l'utilisation de sondes pré-lubrifiées hydrophiles. Toutefois, concernant le type de sonde et la technique d'auto-sondage, nous avons pu constater un réel manque de données

probantes pouvant guider la pratique. A ce titre, il serait important de réaliser des études randomisées contrôlées.

### **Participants avec une sclérose en plaques**

Ce sous-échantillon de l'étude est constitué de 16 personnes atteintes de sclérose en plaques, dont une majorité de femmes (n = 12). La moyenne d'âge se situe à 49.37 ans, avec une répartition plus importante entre 41 et 66 ans et un âge minimum à 31 ans. Ces résultats sont en accord avec ceux présentés par Verny (2004) et l'Organisation mondiale de la santé (2006) qui montrent que la majorité des personnes atteintes de sclérose en plaques sont des femmes, dont la maladie se déclare vers trente ans.

Les personnes de l'étude vivent toutes à domicile, pour la majorité en couple (80.00%) et avec un ou des enfants (68.75%). La présente étude n'apporte pas de données concernant l'impact des ASI sur l'expression des différents rôles sociaux ou sur les relations intimes en particuliers. Toutefois, les résultats obtenus dans cet échantillon laissent à penser que l'ASI permet une vie de couple et de famille. Nous avons mis en évidence dans les écrits (Jaquet et al., 2009; McConville, 2002; Nazarko, 2010; Rew, 2007; Shaw et al., 2008) que cet aspect est important, et qu'à ce titre, il mériterait d'être approfondi dans le contexte suisse et avec un échantillon plus grand.

En ce qui concerne la situation professionnelle, la majorité des participants de l'étude (68.75%) n'a pas d'activité professionnelle. Nous relevons aussi que 43.75% des personnes se déplacent en fauteuil roulant. Néanmoins, nous n'avons pas de données permettant de dire si l'ASI interfère avec les activités professionnelles. En regard de la taille réduite de l'échantillon et du fait qu'il soit composé d'une majorité de mères de famille, nous postulons que l'exercice des

rôles parental et social ne permet peut-être pas, d'y ajouter une activité professionnelle. Il se peut aussi que l'évolution de la maladie ait entraîné un arrêt de l'activité professionnelle. Néanmoins, d'autres études réalisées dans des contextes socio-culturels différents de la Suisse ont pu mettre en évidence les difficultés à intégrer les ASI dans les activités quotidiennes, notamment à l'extérieur du domicile (Oh, Shin, et al., 2006; Shaw et al., 2008). Cet aspect mériterait d'être approfondi pour cette population en Suisse, et ce d'autant plus, qu'il existe pour cette variable une différence entre nos deux populations.

Enfin, les résultats montrent que les participants atteints de sclérose en plaques ont un niveau de scolarité plutôt élevé : huit ont effectué des études supérieures (50%); un a une maturité (6.25%) et cinq ont un certificat de capacité (31.25%). Nous postulons que ce résultat est probablement lié à notre échantillon.

En ce qui concerne les données relatives à la santé des participants, les résultats indiquent que la sclérose en plaques ne génère pas toujours simultanément des problèmes urinaires et que les personnes pratiquent l'ASI depuis au minimum deux ans et au maximum 50 ans. Ces résultats corroborent ceux d'autres études (Khan et al., 2009; Motta & de Carvalho, 2008; Vahter et al., 2009) montrant que dans 80% des cas les problèmes d'incontinence sont liés à des étapes de la maladie. Toutefois, dans le cas de la sclérose en plaques, ce décalage entre l'apparition de la maladie et des symptômes urinaires peut aussi s'expliquer par le fait que les personnes ont tendance à dissimuler leurs problèmes d'incontinence et qu'elles sont plutôt réticentes à les évoquer avec les professionnelles de la santé (Shaw, 2001).

Dans cet échantillon, l'ASI représente pour 81.97% des participants, la seule stratégie de vidange vésicale. Malgré la petite taille de l'échantillon, l'introduction en



Suisse de l'ASI pour les patients atteints de sclérose en plaques semble suivre la tendance internationale (Fowler et al., 2009). Toutefois, nous relevons que deux participants ont arrêté l'ASI. Une première personne a arrêté la pratique des ASI en raison d'infections urinaires à répétition. Comme évoqué précédemment, l'infection urinaire est à ce jour la principale complication des ASI pouvant avoir un effet négatif sur le maintien de la procédure (Cameron et al., 2010; Igawa et al., 2008; McConville, 2002; J. J. Wyndaele, 2002). La deuxième personne n'a pas pu concrétiser l'apprentissage des ASI en raison de difficultés à accéder au méat urinaire. Lors d'une étude visant à explorer les expériences des patients durant l'apprentissage des ASI, Logan et al. (2008) ont relevé que cette difficulté propre à l'anatomie féminine rend l'apprentissage des ASI émotionnellement et techniquement difficile. De plus, Shaw et al. (2008) ont montré que les difficultés techniques (p. ex., difficulté d'accéder au méat urinaire) sont perçues comme ayant un impact négatif sur la qualité de vie des personnes. Ces données suggèrent d'approfondir l'impact de l'anatomie féminine et masculine sur l'apprentissage et le maintien des ASI.

Dans cet échantillon, nous pouvons de nouveau mettre en évidence que toutes les personnes sont autonomes pour la pratique des ASI. Nous ne pouvons pas écarter le fait que la petite taille de l'échantillon ne nous a pas permis de mettre en évidence des situations dans lesquelles l'ASI est réalisé par un tiers. Néanmoins, la pratique clinique en Suisse privilégie l'enseignement des ASI aux personnes capables de les réaliser seules.

Par rapport au traitement médicamenteux en lien avec la pratique des ASI, les résultats montrent qu'une majorité de personnes (60%) n'en prennent pas. Nous n'avons pas de données permettant de préciser si ces personnes reçoivent d'autres

formes de thérapies, ni lesquelles. Néanmoins nous savons que ces traitements médicamenteux entraînent des effets secondaires importants (Consortium for Spinal Cord Medicine, 2006; Denys et al., 2006; Di Benedetto et al., 2009) limitant quelquefois leur utilisation. Toutefois, nous pouvons relever que dix participants (62.50%) utilisent des protections pour l'incontinence urinaire : sept par précaution (43.75%), deux pour des fuites urinaires régulières (12.50%), un pour une incontinence urinaire permanente (6.25%). Shaw (2001) a aussi montré que les patients atteints de sclérose en plaques avaient de la peine à évoquer leurs problèmes d'incontinence avec les professionnelles de la santé. Les fuites urinaires peuvent être un symptôme d'un dysfonctionnement de l'appareil uréthro-vésical dont les conséquences ne sont pas sans risque pour la santé des personnes (Di Benedetto et al., 2006; Panicker et al., 2010). Pour de futures recherches, il serait pertinent que cet aspect soit investigué de manière plus précise.

Huit personnes n'ont pas présenté d'infection urinaire symptomatique lors des trois derniers mois. L'infection urinaire étant considérée comme la principale complication des ASI (Cameron et al., 2011; Igawa et al., 2008; McConville, 2002; J. J. Wyndaele, 2002), ce résultat est plutôt positif. Bien que nous n'ayons pas de données sur le type de matériel, ni sur la technique utilisée par les participants à l'étude, nous savons que la tendance en Suisse est l'enseignement d'une technique propre avec des sondes pré-lubrifiées hydrophiles à usage unique. Ce résultat tendrait donc à corroborer ceux de Chartier-Kastler et Denys (2011) qui montrent que l'utilisation de sonde pré-lubrifiée hydrophile réduit de manière significative les infections urinaires. Comme discuté précédemment, nous manquons de données probantes concernant le type de sonde et la technique d'auto-sondage à privilégier, et de ce fait, toute comparaison avec d'autres études se doit d'être prudente.

Dans le contexte suisse, nous manquons de données relatives aux personnes qui pratiquent l'ASI, suite à une lésion médullaire ou une sclérose en plaques, et à ce titre, il serait pertinent de développer des recherches nationales. L'impact de la pratique des ASI sur l'expression des différents rôles sociaux mériterait d'être approfondi. En lien avec les aspects intimes relatifs à cet auto-soin, il serait intéressant d'explorer l'influence de la culture et de la religion sur son maintien à domicile. Enfin, il serait intéressant de mettre en lien les styles de vie de ces personnes avec leurs expériences de l'ASI, soit au moment de son apprentissage, soit lors de son intégration dans les activités de la vie quotidienne.

### **Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin**

Dans un premier temps, nous discutons séparément les résultats des scores obtenus pour l'évaluation de l'auto-efficacité généralisée et de la capacité d'auto-soin en lien avec la pratique des ASI. Ensuite, la corrélation entre les deux scores est discutée. Des tests de Student réalisés pour chacun des scores n'ont pas montré de différence statistiquement significative entre les deux sous-populations. Les résultats discutés dans la suite de cette section concernent donc l'ensemble de notre collectif ( $n = 77$ ).

### **Le sentiment d'auto-efficacité**

Le sentiment d'auto-efficacité des personnes pratiquant l'ASI à domicile a été apprécié à l'aide de l'Échelle d'Auto-efficacité généralisée adaptée en français (Schwarzer & Jerusalem, 1995). Cette échelle utilisée pour la première fois avec cette population a été testée à l'aide d'un alpha de Cronbach ( $\alpha = .89$ ) qui a permis de confirmer sa cohérence interne dans le cadre de cette étude. Les résultats montrent que la moyenne du sentiment d'auto-efficacité généralisée ( $M = 31.40$ ) se

situé au-dessus de la moyenne du score. Pour notre échantillon, nous constatons que les personnes ont plutôt un sentiment d'auto-efficacité élevé. Lors d'une étude visant à explorer les relations entre le sentiment d'auto-efficacité général et des construits psychologiques à travers plusieurs pays et pour une population de personnes saines, Luszczynska, Gutiérrez, et al. (2005) ont relevé des moyennes du score entre 27.60 et 34.44. Une autre étude réalisée par Luszczynska, Scholz, et al. (2005) explorant les mêmes variables, mais en incluant des participants atteints de différentes pathologies, ont montré des résultats quasi similaires à ceux retrouvés dans notre étude pour des patients allemands atteints de maladie coronarienne ( $M = 32.11$ ) ou de cancer ( $M = 30.63$ ) et pour des patients polonais atteints de maladie gastro-intestinale ( $M = 28.61$ ). En mesurant le sentiment d'auto-efficacité avec une échelle non spécifique à la réalisation d'un auto-soin, les moyennes du score sont relativement proches de celles retrouvées dans une population saine confrontée à des événements de vie autres que la maladie. De ce fait, nous avons de la peine à préciser si des enjeux liés à la gestion de la maladie chronique interfèrent avec le sentiment d'auto-efficacité. Enfin, à propos de l'interprétation des résultats de ce score, Ralf Schwarzer (<http://www.ralfschwarzer.de/>, page consultée le 12 septembre 2011) n'approuve pas la vision de catégoriser les personnes avec un haut ou un bas sentiment d'auto-efficacité ce qui a pour conséquence qu'il n'y a pas de score limite.

Afin de pouvoir préciser des interventions d'éducation thérapeutique, dans le contexte spécifique des ASI, il nous apparaît essentiel de mieux comprendre les enjeux liés au sentiment d'auto-efficacité.

### **La capacité d'auto-soin**

La capacité d'auto-soin des personnes pratiquant l'ASI à domicile a été appréciée à l'aide de l'Échelle d'*Exercise of self-care agency*, adaptée en français (Robichaud-Ekstrand & Loiselle, 1998). Cette échelle utilisée pour la première fois avec cette population a été testée à l'aide d'un alpha de Cronbach ( $\alpha = .87$ ) qui a permis de confirmer sa cohérence interne dans le cadre de cette étude. Les résultats montrent, d'une part que la moyenne du score obtenue à l'Échelle d'ESCA ( $M = 94.79$ ) se situe au-dessus de la moyenne du score total, mais toutefois éloignée de la valeur maximale possible pour ce score, et que d'autre part, l'écart-type est élevé ( $ÉT = 12.22$ ) en faveur d'une distribution hétérogène des données. Ces résultats corroborent ceux de Sousa et al. (2005) auprès d'une population de patients diabétiques, pour qui la moyenne était de 91.00 et l'écart-type de 10.96. Néanmoins, lors de la validation de l'échelle en français, Robichaud-Ekstrand et Loiselle (1998) ont obtenu pour les patients cardiaques une moyenne de 112.60, nettement plus élevée. L'écart entre les résultats obtenus est peut-être dû à des niveaux de complexité différents entre les auto-soins (p. ex, devoir gérer des risques, devoir anticiper, devoir gérer l'incertitude, etc.), à des enjeux différents concernant l'intégration de certains auto-soins dans les activités de la vie quotidienne (p.ex., gérer les déplacements en chaise roulante et les ASI à l'extérieur, intégrer les ASI dans des activités de loisirs, etc.) et à la gestion d'états psychologiques consécutifs de la pathologie initiale (p. ex., état dépressif).

### **Relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin**

Les résultats montrent qu'il existe une corrélation faible et positive,  $r = .299$ ,  $p = .008$ , IC 95% [0.080, 0.490], entre les scores des Échelles d'AEG et d'ESCA. Ce

résultat permet de penser qu'il y a une relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité à réaliser ses ASI.

Pour une partie, ce résultat corrobore celui de Sousa et al. (2005) qui ont montré, dans une population de patients diabétiques, une forte corrélation entre la performance de l'auto-soin, le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin actuelle. Toutefois, nous relevons une différence importante de la force de la corrélation entre les deux dernières variables ( $r = .61, p < .01$ ). D'une part, cet écart peut-être dû au fait que les auteurs ont utilisé une échelle différente pour mesurer la capacité d'auto-soin. En effet, ils ont choisi l'échelle d'appréciation de la capacité d'auto-soin (*The Appraisal of Self-Care Agency Scale*)<sup>2</sup> qui mesure le pouvoir des personnes à s'engager dans des actions essentielles pour les auto-soins. D'autre part, ils ont utilisé une échelle d'évaluation du sentiment d'auto-efficacité spécifique à la gestion du diabète insulino-dépendant. En ce sens, cette évaluation est focalisée sur une situation précise et l'on peut penser qu'elle est plus sensible que l'évaluation du sentiment d'auto-efficacité généralisé.

Ce résultat peut aussi être associé à ceux d'études réalisées auprès de patients souffrant de pathologies chroniques et qui reconnaissent que le sentiment d'auto-efficacité entretient un lien étroit avec la réalisation de nombreux comportements (Callaghan, 2006b; Farrell et al., 2004 ; Haworth et al., 2009; Weng et al., 2010). Cependant, cette comparaison doit rester à un niveau général.

En effet, ces études ne mesurent pas toujours le même concept (p. ex., capacité d'auto-soin, gestion des auto-soins, ...) et n'utilisent pas les mêmes outils de mesures ou des outils spécifiques à un contexte. Ce constat rejoint les conclusions de Biggs (2008) sur le fait que le modèle conceptuel d'Orem est

---

<sup>2</sup> Echelle développée par Evers et al. (1986)

souvent décrit dans le cadre de référence des études, mais que les instruments basés sur la théorie ne sont pas forcément utilisés et que les résultats de recherche ne sont que peu discutés en référence à cette théorie.

### **Relation entre sentiment d'auto-efficacité et les variables sociodémographiques et de santé**

Dans cette section, nous discutons des relations entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables sociodémographiques et de santé. Nous n'avons pas mis en évidence de différence entre les femmes et les hommes, entre les différentes catégories d'âge et entre les différents modes de déplacement des personnes qui pratiquent l'ASI. Dans leur étude, Sousa et al. (2005) n'ont pas montré non plus de différence par rapport à l'âge des participants. En ce qui concerne les deux autres variables, nous n'avons pas de données comparatives.

Entre le sentiment d'auto-efficacité et le niveau de formation, nous avons relevé des différences entre les niveaux de formation « Ecole obligatoire » et « CFC » et « Ecole obligatoire » et « Etudes supérieures ». Ce résultat laisse à penser que le sentiment d'auto-efficacité peut varier en fonction du niveau de formation de la personne. Nous supposons que les différences de niveau de formation peuvent conduire les personnes à élaborer des conceptions différentes par rapport à leurs capacités à réaliser l'ASI dans diverses circonstances (p.ex., à domicile, à l'extérieur,...), à leur perception des difficultés liées aux ASI, à la somme d'efforts à déployer et à l'aide extérieure pouvant être sollicitée. En référence à Bandura (2007) nous savons que : « La plupart des enchainements d'action sont d'abord façonnés mentalement. [...] Une fonction majeure de la pensée est de permettre aux individus de prédire les résultats probables de différents

enchainements d'action et de créer les moyens permettant d'exercer un contrôle sur les résultats qui affectent leur existence. » (p.181). Pour gérer leurs ASI en sécurité, les personnes réalisent des activités diverses qui requièrent des processus cognitifs complexes et pour lesquels un sentiment d'auto-efficacité peut s'avérer une ressource indispensable.

L'exploration des relations entre le sentiment d'auto-efficacité et les variables de santé a montré qu'il existe une relation avec la durée de la pratique des ASI, de même qu'avec l'utilisation de protection pour l'incontinence. Le sentiment d'auto-efficacité repose sur quatre sources informationnelles, dont l'accomplissement actuel du comportement et la visualisation d'expériences d'autrui (Bandura, 2007) ce qui nous laisse entrevoir une possible relation entre cette variable et la durée de la pratique des ASI. En effet, la personne qui pratique l'ASI depuis plusieurs années a probablement eu plus d'opportunités de rencontrer des pairs ou des professionnels de la santé pour échanger sur diverses stratégies de gestion des ASI et recevoir des renforcements positifs de sa gestion personnelle des ASI. En ce qui concerne l'utilisation de protection pour l'incontinence, nous n'avons pas de donnée sur le sens que les personnes y attribuent. Mais nous pouvons imaginer qu'elle favorise le sentiment de contrôle personnel, de maîtrise de la situation et d'anticipation de situations désagréables dans un contexte qui n'est justement plus totalement contrôlable ni prévisible, et que tout cela peut avoir un impact sur le sentiment d'auto-efficacité. Par contre, aucune relation n'a été mise en évidence avec la prise de médicaments qui ont aussi pour but d'améliorer la gestion de l'incontinence urinaire entre les sondages. Enfin, nous n'avons pas relevé de relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la présence d'infection urinaire. En regard des études relatives à l'infection urinaire lors de la pratique des ASI, les personnes de cette étude sont moins touchées par ce problème, ce qui pourrait



expliquer que nous n'ayons pas de relation à ce niveau ou que le délai de 3 mois n'est pas suffisant.

### **Relation entre la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques et de santé**

Dans cette section, nous discutons des relations entre la capacité d'auto-soin et les variables sociodémographiques et de santé. Nous n'avons pas mis en évidence de différence entre les femmes et les hommes, entre les différents niveaux de formation et les différents modes de déplacement des personnes qui pratiquent l'ASI.

L'absence de relation trouvée entre la capacité d'auto-soin et le genre corrobore le résultat trouvé par Akyol et al. (2007) dans une population de patients hypertendus turcs, mais pas ceux de Callaghan (2005, 2006b) qui a trouvé un meilleur score de capacité d'auto-soin pour les femmes. Dans les écrits, des différences entre les hommes et les femmes qui pratiquent l'ASI ont été mises en évidence. En ce qui concerne la réalisation de la technique d'ASI, Logan et al. (2008) ont montré que les difficultés liées à son apprentissage concernaient les hommes et les femmes, mais que leurs manifestations étaient différentes. Bakke et Malt (1993) ont montré qu'un tiers des personnes qui pratique l'ASI, éprouve une répugnance de manière périodique ou permanente et que ces réactions étaient associées entre autres au genre. Enfin, les variations de l'impact des ASI sur la qualité de la vie semblent différentes entre les hommes et les femmes (Shaw et al., 2008), de même que les stratégies pour faire face à la situation (Jaquet et al., 2009). A ce titre, la notion de genre semble suffisamment importante pour être prise en considération dans les guidelines de pratique.

L'absence de différence constatée par rapport aux niveaux de formation et à la capacité d'auto-soin ne va pas dans le sens des résultats trouvés précédemment par Callaghan (2005, 2006b) et Akyol et al. (2007) qui ont mis en évidence qu'une meilleure capacité d'auto-soin est associée à un niveau d'éducation plus élevé. Toutefois, les guidelines de pratique concernant les ASI intègrent systématiquement l'évaluation des capacités d'apprentissage, ce qui prend tout son sens si l'on considère le geste technique comme un élément d'une gestion plus complexe, mobilisant des processus cognitifs de différents niveaux (Skelly et al., 1986 - 2010; The Newcastle upon Tyne Hospitals, 2010; Urology Network Nursing, 2008). De plus, si l'on considère que la capacité d'auto-soin est liée aux *power components* (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005) qui favorisent la performance des actions requises pour les auto-soins, et dont certains concernent : la capacité à acquérir des connaissances, à prendre des décisions, à prioriser les actions, etc., le résultat obtenu ne semble pas refléter la complexité des processus mobilisés lors de la réalisation des ASI en sécurité.

Nous n'avons pas de données dans les écrits permettant de discuter l'absence de relation entre la capacité d'auto-soin et les différents modes de déplacement. Toutefois, des études ont montré les difficultés de certains patients pratiquant l'ASI lors de leurs déplacements à l'extérieur du domicile, dont on peut penser, qu'elles sont en partie dues à l'utilisation d'une chaise roulante et à l'accessibilité rendue difficile de certains lieux (McConville, 2002; Shaw et al., 2008; van Achterberg et al., 2008).

En ce qui concerne la capacité d'auto-soin et les différentes catégories d'âge, nous observons que les moyennes évoluent en fonction des années et qu'il existe une relation entre ces deux variables. Ce résultat corrobore ceux de

Callaghan (2005, 2006b) montrant que la capacité d'auto-soin était reliée à l'âge. Toutefois cette relation n'a pas été retrouvée dans l'étude d'Akyol (2007) réalisée auprès de patients hypertendus turcs. Dans le contexte qui nous intéresse, Bakke et Malt (1993) ont montré qu'un tiers des patients éprouvent une répugnance temporaire ou permanente lors des ASI que cela est associé en partie à l'âge, les jeunes patients ayant plus souvent des difficultés. Quant à Pilloni et al. (2005), ils ont évalué que l'introduction des ASI chez les personnes âgées ne présentait pas de réels problèmes.

L'exploration des relations entre la capacité d'auto-soin et les variables de santé n'a pas permis de mettre en évidence des différences en cas d'infection urinaire qui représente pourtant pour les patients une problématique de santé majeure (J. J. Wyndaele, 2002), ni avec l'utilisation de ressources dans la vie quotidienne (p. ex., protection pour l'incontinence), ni avec l'expérience des années de troubles urinaires.

Pour les patients souffrant de dysfonctions de l'appareil uréthro-vésical, nous disposons actuellement de traitements performants, mais les ASI représentent le plus souvent la procédure incontournable. Dans notre échantillon, nous constatons que les patients semblent plutôt bien formés à la réalisation de leurs ASI, que peu d'entre eux arrêtent et qu'ils utilisent une technique et un matériel favorisant la diminution des conséquences liées aux ASI (p. ex., l'infection urinaire). La mise en évidence d'une relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin lors de la réalisation des ASI mériterait d'être approfondie et une réflexion devrait être poursuivie afin d'intégrer cette donnée dans les programmes d'éducation thérapeutique. La réalisation des ASI en sécurité nécessite des compétences de

nature diverse pouvant être influencées par des facteurs internes ou externes pour lesquels nous devons poursuivre les recherches.

### **Le cadre théorique des auto-soins d'Orem**

Notre recherche s'intéressant aux personnes réalisant des auto-soins dans le cadre d'une pathologie chronique, le choix de la théorie des auto-soins d'Orem s'est avéré pertinent.

Orem (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, p. 236) relève que l'auto-soin est une activité d'apprentissage qui doit permettre à la personne de réguler les facteurs internes et externes qui peuvent affecter son développement et son fonctionnement, l'initiation et l'accomplissement d'activités, dans l'intérêt de la vie, de la santé et du bien-être [traduction libre]. La réalisation de l'auto-soin est liée à la demande d'auto-soins thérapeutiques et à la capacité d'auto-soin. Dans le cas qui nous intéresse, la demande d'auto-soins thérapeutiques représente l'ensemble des mesures de soins de régulation directement lié à un problème de santé spécifique. En ce qui concerne la pratique des ASI, des guidelines précisent les mesures de régulation nécessaires à l'apprentissage et à la gestion des ASI au long cours. A ce jour, une seule recherche d'intervention a été retrouvée dans les écrits et il semble indispensable de développer d'autres recherches d'intervention en lien avec un cadre de référence tel que la théorie des auto-soins, permettant ainsi de clarifier et de préciser la nature des mesures de régulation qui interviennent lors de la réalisation d'ASI en sécurité.

En ce qui concerne la capacité d'auto-soin, ce concept n'a jamais été utilisé pour des recherches dans le domaine qui nous intéresse et nous pressentons la nécessité d'effectuer de nouvelles études, afin de préciser comment appréhender

ses différents composants dans notre contexte spécifique. De plus, la seule utilisation des échelles actuelles de mesure de la capacité d'auto-soin ne semble pas permettre l'évaluation complète de ce concept. A ce sujet, Biggs (2008) note que ce concept est complexe et culturellement sensible. Pour ce qui est de la sensibilité culturelle, elle est peut-être une explication des différences de résultats observées dans les études sur l'influence des facteurs de conditionnement de base sur la capacité d'auto-soin (Akyol et al., 2007; Callaghan, 2005, 2006b). Enfin, nous relevons dans les écrits l'utilisation parfois interchangeable des termes capacité d'auto-soin et gestion des auto-soins, tous deux évalués avec les échelles de capacité d'auto-soin. A notre sens, une délimitation de ces concepts est indispensable à la poursuite des recherches relatives à l'évaluation des capacités d'auto-soin et des relations avec les autres concepts de la théorie ou d'autres théories.

LIMITES

Dans un premier temps, cette section présente les principales limites de l'étude liées au recrutement des participants et à l'utilisation des différentes échelles d'évaluation. Ensuite, nous aborderons les forces liées à cette recherche.

### **Accessibilité aux participants**

L'accessibilité à posteriori aux personnes pratiquant l'ASI à domicile est rendue difficile, car d'une part ces dernières ne sont pas toujours rattachées à une structure de soins hospitalière ou ambulatoire, et d'autre part, pour les institutions contactées les données médicales concernant les patients hospitalisés ou ambulatoires ne sont pas toujours centralisées. En effet, pour une institution, il a fallu retrouver manuellement les patients concernés par l'ASI dans la base de données informatique, le médecin chef de la seconde institution a reconstitué de mémoire une liste de ces patients, quant à l'association de patients, l'absence de base de données n'a pas permis de cibler uniquement les personnes pratiquant l'ASI. Pour cette dernière, il a été impossible d'estimer le taux de participation des personnes pratiquant l'ASI.

Parmi les personnes contactées, seules trois d'entre elles ont téléphoné à l'investigatrice pour l'informer qu'elles ne participeraient pas à l'étude en évoquant leur mécontentement suite à l'envoi des questionnaires sur un sujet qu'elles estimaient intime et personnel. En l'absence de données sur les caractéristiques qui différencient ces personnes de celles qui ont répondu, nous pouvons entrevoir une limite quant à la représentativité de l'échantillon par rapport à la population cible. De

plus, le profil des participants à cette étude n'a pas pu être comparé à l'ensemble des personnes qui pratiquent l'ASI à domicile en Suisse, aucun chiffre n'étant disponible à ce sujet.

En recrutant les personnes dans une région et essentiellement sur un site (la majorité des personnes a été hospitalisée dans une des deux institutions de soins), les résultats ne permettent en aucun cas une généralisation. Néanmoins, l'homogénéité de l'échantillon s'en trouve renforcée par le fait que la majorité des participants a eu les mêmes protocoles de prise en charge.

Malgré les remarques précédentes, la collecte des données a permis d'atteindre un nombre de participants suffisant pour répondre à la question principale de la recherche qui était de déterminer s'il existe une relation entre la capacité d'auto-soin et le sentiment d'auto-efficacité des personnes qui pratiquent l'ASI à domicile depuis plus de six mois.

### **Limites liées aux échelles d'évaluation**

L'échelle d'AEG utilisée dans cette étude mesure un sens général du sentiment d'auto-efficacité qui se réfère à la confiance globale qu'une personne a dans ses capacités à faire face à une grande variété de demandes ou de nouvelles situations (Schwarzer, Muller, & Greenglass, 1999). En référence à Bandura (2007), le sentiment d'auto-efficacité est habituellement compris comme étant spécifique à une tâche ou un domaine. De ce fait, l'utilisation d'une mesure du sentiment d'auto-efficacité non spécifique au contexte ne permet pas d'être précis et ciblé par rapport à la pratique de l'ASI. De plus, l'échelle utilisée a bien été validée pour différentes populations de patients mais pas dans la population qui nous préoccupe.



L'échelle d'ESCA était non spécifique à la pratique des ASI et bien que la version française ait été validée auprès de patients, la formulation des phrases semble avoir posé problème pour certaines personnes. L'investigatrice a reçu pas moins de 30 appels téléphoniques pour des demandes de précision de certaines formulations d'énoncés, les personnes ayant de la peine à les comprendre. De par la complexité du concept de capacité d'auto-soin, l'utilisation d'une seule échelle pour la mesurer ne nous semble pas appropriée.

### **Limites liées au questionnaire des données sociodémographiques**

Lors de l'élaboration du questionnaire des données sociodémographiques et de santé, les connaissances issues de la recherche n'ont pas été assez prises en compte pour définir et cibler les informations importantes à recueillir. De plus, la formulation de certaines questions n'a pas toujours facilité une réponse précise de la part des répondants. Enfin, pour d'autres questions, le choix des catégories s'est avéré problématique lors de l'analyse des résultats.

Le pré-test réalisé n'a pas permis de mettre en évidence de réelles difficultés de compréhension par rapport aux libellés des énoncés des questionnaires. A cette étape, l'auto-administration des questionnaires n'était pas une solution optimale et il aurait été préférable que les questionnaires soient administrés par l'investigatrice.

## RECOMMANDATIONS

## **Recommandations pour la pratique**

Les résultats de l'étude suggèrent des pistes d'amélioration possibles pour la prise en charge des patients dont l'évaluation des paramètres du système vésico-sphinctérien confirme une problématique d'incontinence urinaire nécessitant l'introduction de la technique des ASI.

Si l'évaluation initiale de la situation du patient reste primordiale, tant au niveau anatomo-physiologique, que par rapport à ses capacités physiques, cognitives et psychologiques, il semble que l'évaluation du sentiment d'auto-efficacité devrait y être intégrée. Les résultats présentés soutiennent qu'il existe une corrélation positive faible entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin des personnes qui pratiquent l'ASI. Ce constat nous amène à concevoir la plus-value potentielle à intégrer d'une part, l'évaluation du sentiment d'auto-efficacité au programme d'éducation thérapeutique, et d'autre part, à mettre en place des interventions permettant son développement, son renforcement et son maintien. En effet, le programme d'éducation thérapeutique devrait permettre aux patients d'augmenter leurs capacités à gérer les ASI en lien avec les multiples situations de la vie complexes et stressantes, en ayant le sentiment de se sentir efficaces et de pouvoir faire face.

## **Recommandations pour de futures recherches**

Les résultats de la recherche confirment le besoin d'approfondir la relation entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité des personnes à gérer leurs ASI au quotidien.

Pour ce faire, il apparaît indispensable de développer des instruments d'évaluation spécifiques à la pratique des ASI. En effet, les Échelles d'AEG et

d'ESCA ne sont probablement pas assez sensibles et manquent de spécificité en lien avec l'ASI. De plus, elles apparaissent pour les participants très abstraites, voire peu compréhensibles pour certains d'entre eux.

La population concernée étant difficile d'accès en regard de la problématique intime que constituent l'incontinence urinaire et de la gêne ressentie par les personnes à en parler, une attention particulière devrait être accordée à la méthodologie de collecte des données. En effet, pour de futures recherches, il est primordial d'obtenir une taille d'échantillon plus importante, d'accéder aux personnes des différentes régions de Suisse et d'ajouter d'autres pathologies concernées par l'ASI.

Finalement, de futures recherches devraient pouvoir évaluer des programmes d'éducation thérapeutique qui intègrent l'évaluation du sentiment d'auto-efficacité et qui promeuvent son développement en lien avec la pratique des ASI. Les effets d'un tel programme d'éducation thérapeutique sur la capacité des personnes à gérer les ASI, dans divers contextes de vie, devraient, d'une part, améliorer notre compréhension des enjeux qui contribuent à ce que l'ASI soit perçu par certains patients comme une procédure complexe, pouvant même les amener à la dépression, voire à son arrêt définitif, et d'autre part, apporter de nouvelles pistes pour des interventions lors de situations difficiles.

### **Recommandations pour la formation**

Suite à cette étude, les résultats présentés pourraient être discutés lors de programmes de formation continue pour les infirmières et les médecins qui enseignent l'ASI et assurent un suivi de ces personnes. Bien que ces résultats ne soient pas généralisables, il n'en demeure pas moins que certains aspects relevés

dans cette étude peuvent être intégrés à une réflexion sur la mise en œuvre d'interventions novatrices, et de ce fait, contribuer à l'amélioration des programmes d'éducation thérapeutique et de suivi des personnes.

## CONCLUSION

L'étude descriptive corrélationnelle réalisée avait pour but de décrire les relations entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin et entre ces deux variables et les variables sociodémographiques et de santé des personnes qui pratiquent l'ASI à domicile. Pour cette recherche, la théorie des auto-soins d'Orem a été utilisée comme cadre théorique et le concept de sentiment d'auto-efficacité développé par Bandura a contribué à élargir notre représentation des facteurs pouvant être liés à la réalisation sécuritaire des ASI et à leur maintien à long terme.

Pour une majorité de participants, l'ASI semble permettre l'expression de divers rôles sociaux. Nous avons observé que tous les participants pratiquent de manière autonome les ASI, et ce malgré qu'une proportion importante qui se déplace en chaise roulante; qu'ils utilisent une technique et un matériel qui semblent favoriser la prévention des infections urinaires; et bien que la majorité des personnes soit continente, moins de la moitié à recours à un traitement lié à la pratique des ASI.

Malgré les limites de l'étude, nous avons montré qu'il existe une corrélation positive faible entre le sentiment d'auto-efficacité et la capacité d'auto-soin des personnes qui pratiquent l'ASI à domicile. A notre connaissance, aucune autre étude en Suisse n'avait exploré cette relation pour cette population de patients. Ce résultat apporte un élément intéressant quant au développement de futures interventions d'éducation thérapeutique liées à l'apprentissage de l'ASI, intégrant par exemple, l'évaluation et le renforcement du sentiment d'auto-efficacité.

De plus, nous avons mis en évidence, d'une part, que le sentiment d'auto-efficacité est relié au niveau de formation, à la durée des troubles urinaires et à l'utilisation de protections pour l'incontinence, et d'autre part, que la capacité d'auto-soin est reliée à l'âge des personnes.

Dans l'état actuel de la recherche, nous souhaitons que ces résultats apportent une meilleure compréhension des enjeux pouvant favoriser l'amélioration de la qualité de vie des personnes et le maintien des ASI à long terme, qu'ils puissent être intégrés dans la réflexion des cliniciens sur l'éducation thérapeutique, et enfin qu'ils ouvrent des perspectives pour de nouvelles recherches.

Finalement, nous sommes confortés dans l'idée que la problématique des ASI est importante pour les personnes concernées et qu'il est pertinent de continuer à approfondir nos connaissances.



## RÉFÉRENCES

- Abrams, P. (2005). *Clinical manual of incontinence in women*. Paris: Health Publications Ltd.
- Abrams, P., Cardozo, L., Fall, M., Griffiths, D., Rosier, P., Ulmsten, U., . . . Wein, A. (2002). The standardisation of terminology of lower urinary tract function: report from the Standardisation Sub-committee of the International Continence Society. *Neurology and Urodynamics*, 21(2), 167-178. doi: 10.1002/nau.10052
- Akyol, A. D., Cetinkaya, Y., Bakan, G., Yarali, S., & Akkus, S. (2007). Self-care agency and factors related to this agency among patients with hypertension. *Journal of Clinical Nursing*, 16(4), 679-687. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01656.x
- Alligood, M. R., & Tomey, A. M. (2010). *Nursing theorists and their work* (7 ed.). St Louis: Mosby Inc.
- Alpert, S. A., Cheng, E. Y., Zebold, K. F., & Kaplan, W. E. (2005). Clean intermittent catheterization in genitally sensate children: patient experience and health related quality of life. *Journal of Urology*, 174(4 Pt 2), 1616-1619; discussion 1619. doi: 00005392-200510020-00026
- Amarenco, G., Guinet, A., Jousse, M., Verollet, D., & Ismael, S. S. (2011). Pencil and paper test: a new tool to predict the ability of neurological patients to practice clean intermittent self-catheterization. *The Journal of Urology*, 185(2), 578-582. doi: 10.1016/j.juro.2010.09.106
- Bakke, A., Irgens, L. M., Malt, U. F., & Hoisaeter, P. A. (1993). Clean intermittent catheterisation : performing abilities, aversive experiences and distress. *Paraplegia*, 31(5), 288-297. doi: 10.1038/sc.1993.52
- Bakke, A., & Malt, U. F. (1993). Social functioning and general well-being in patients treated with clean intermittent catheterization. *Journal of Psychosomatic Research*, 37(4), 371-380.
- Bandura, A. (2007). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle* (2e ed.). Bruxelles: De Boeck.
- Biggs, A. (2008). Orem's self-care deficit nursing theory: update on the state of the art and science. *Nursing Science Quarterly*, 21(3), 200-206. doi: 10.1177/0894318408320140
- Bonnaud, V., Lyxouchouky, X., Bevalot, J., Decavel, P., Metton, G., & Parratte, B. (2008). Enquête de la pratique de l'auto-sondage intermittent propre auprès des médecins généralistes. *Annales de Readaptation et de Médecine Physique*, 51(9), 729-733. doi: 10.1016/j.annrmp.2008.05.002
- Bonnaud, V., Parratte, B., Amarenco, G., Jackowski, D., Didier, J. P., & Guyatt, G. (2004). Measuring quality of life in multiple sclerosis patients with urinary disorders using the Qualiveen questionnaire. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(8), 1317-1323. doi: 10.1016/j.apmr.2003.09.029

- Burns, N., Grove, S. K., & Gray, J. (2011). *Understanding nursing research : building an evidence-based practice*. Maryland Heights, MO: Elsevier/Saunders.
- Callaghan, D. (2003). Health-promoting self-care behaviors, self-care self-efficacy, and self-care agency. *Nursing Science Quarterly*, 16(3), 247-254.
- Callaghan, D. (2005). Healthy behaviors, self-efficacy, self-care, and basic conditioning factors in older adults. *Journal of Community Health Nursing*, 22(3), 169-178. doi: 10.1207/s15327655jchn2203\_4
- Callaghan, D. (2006a). Basic conditioning factors' influences on adolescents' healthy behaviors, self-efficacy, and self-care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 29(4), 191-204. doi: 10.1080/01460860601087156
- Callaghan, D. (2006b). The influence of basic conditioning factors on healthy behaviors, self-efficacy, and self-care in adults. *Journal of Holistic Nursing*, 24(3), 178-185. doi: 10.1177/0898010106289854
- Cameron, A. P., Wallner, L. P., Forchheimer, M. B., Clemens, J. Q., Dunn, R. L., Rodriguez, G., . . . Tate, D. G. (2011). Medical and psychosocial complications associated with method of bladder management after traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medecine and Rehabilitation*, 92(3), 449-456. doi: 10.1016/j.apmr.2010.06.028
- Cameron, A. P., Wallner, L. P., Tate, D. G., Sarma, A. V., Rodriguez, G. M., & Clemens, J. Q. (2010). Bladder management after spinal cord injury in the United States 1972 to 2005. *Journal of Urology*, 184(1), 213-217. doi: 10.1016/j.juro.2010.03.008
- Chartier-Kastler, E., & Denys, P. (2011). Intermittent catheterization with hydrophilic catheters as a treatment of chronic neurogenic urinary retention. *Neurology and Urodynamics*, 30(1), 21-31. doi: 10.1002/nau.20929
- Chen, S.-Y., Sheu, S., Chang, C.-S., Wang, T.-H., & Huang, M.-S. (2010). The Effects of the Self-Efficacy Method on Adult Asthmatic Patient Self-Care Behavior. *Journal of Nursing Research*, 18(4), 266-274. doi: 10.1097/NRJ.0b013e3181fbc33f
- Chua, K., Chuo, A., & Kong, K. H. (2003). Urinary incontinence after traumatic brain injury: incidence, outcomes and correlates. *Brain Injury*, 17(6), 469-478. doi: 10.1080/02699050210154268
- Clayton, D. B., Brock, J. W., 3rd, & Joseph, D. B. (2010). Urologic management of spina bifida. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16(1), 88-95. doi: 10.1002/ddrr.92
- Clemens, J. Q. (2010). Basic Bladder Neurophysiology. *Urologic Clinics of North America*, 37(4), 487-494. doi: 10.1016/j.ucl.2010.06.006

- Comperat, E., Reitz, A., Mozer, P., Robain, G., Denys, P., & Chartier-Kastler, E. (2007). Innervation sensitive de la vessie : implications cliniques et thérapeutiques [Sensory innervation of the bladder: clinical and therapeutic implications]. *Progrès en Urology*, 17(1), 5-11.
- Consortium for Spinal Cord Medicine. (2006). Bladder management for adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care providers. *The journal of spinal cord medicine*, 29(5), 527-573.
- Dahlberg, A., Perttila, I., Wuokko, E., & Ala-Opas, M. (2004). Bladder management in persons with spinal cord lesion. *Spinal Cord*, 42(12), 694-698. doi: 10.1038/sj.sc.3101650
- de Seze, M., Ruffion, A., Denys, P., Joseph, P. A., & Perrouin-Verbe, B. (2007). The neurogenic bladder in multiple sclerosis: review of the literature and proposal of management guidelines. *Multiple Sclerosis*, 13(7), 915-928. doi: 10.1177/1352458506075651
- Denys, P., Corcos, J., Everaert, K., Chartier-Kastler, E., Fowler, C., Kalsi, V., . . . Schurch, B. (2006). Improving the global management of the neurogenic bladder patient: part I. The complexity of patients. *Current Medical Research and Opinion*, 22(2), 359-365. doi: 10.1185/030079906X89702
- Di Benedetto, P., Giorgini, T., & Del Popolo, G. (2009). The management of adult neurogenic lower urinary tract dysfunction. *Critical Reviews in Physical & Rehabilitation Medicine*, 21(2), 167-195.
- Di Benedetto, P., Giorgini, T., Delneri, C., & Biasutti, E. (2006). Pathophysiology of urinary dysfunction in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 27(0), s320-s322. doi: 10.1007/s10072-006-0650-7
- Doherty, W. (1999). Indications for and principles of intermittent self-catheterization. *British Journal of Nursing*, 8(2), 73-74, 76,78, 80,81,84.
- Du, S., & Yuan, C. (2010). Evaluation of patient self-management outcomes in health care: a systematic review. *International Nursing Review*, 57(2), 159-167. doi: 10.1111/j.1466-7657.2009.00794.x
- Farrell, K., Wicks, M. N., & Martin, J. C. (2004 ). Chronic Disease Self-Management Improved with Enhanced Self-Efficacy. *Clinical Nursing Research*(13), 289-308. doi: 10.1177/1054773804267878
- Fawcett, J. (Ed.). (2005). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Fonte, N. (2008). Urological care of the spinal cord-injured patient. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 35(3), 323-331; quiz 332-323. doi: 10.1097/01.WON.0000319132.29478.17
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Fillion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Les Editions de la Chenelière inc.

- Fowler, C. J., Panicker, J. N., Drake, M., Harris, C., Harrison, S. C., Kirby, M., . . . Wells, M. (2009). A UK consensus on the management of the bladder in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, *80*(5), 470-477. doi: 10.1136/jnnp.2008.159178
- Gamé, X. (2009). Les autosondages : pour quels patients ? [Clean intermittent self-catheterization: Which patients?]. *Progres en Urologie*, *19*(12), 885-889. doi: 10.1016/j.purol.2009.10.011
- Ghroubi, S., Kharrat, O., Meftah, S., Kossemtini, W., Elleuch, M. H., Turki, E., & Mhiri, C. (2009). Troubles urinaires et sclérose en plaques: corrélation entre gravité de la maladie, statut fonctionnel et qualité de vie. *Pelvi-Périnéologie*, *4*(2), 89-96. doi: 10.1007/s11608-009-0233-1
- Guttmann, L., & Frankel, H. (1966). The value of intermittent catheterisation in the early management of traumatic paraplegia and tetraplegia. *Paraplegia*, *4*(2), 63-84.
- Hakenberg, O. W., Ebermayer, J., Manseck, A., & Wirth, M. P. (2001). Application of the Mitrofanoff principle for intermittent self-catheterization in quadriplegic patients. *Urology*, *58*(1), 38-42. doi: S0090-4295(01)00996-7
- Haworth, J., Young, C., & Thornton, E. (2009). The effects of an 'exercise and education' programme on exercise self-efficacy and levels of independent activity in adults with acquired neurological pathologies: an exploratory, randomized study. *Clinical Rehabilitation*, *23*(4), 371-383. doi: 10.1177/0269215508101728
- Igawa, Y., Wyndaele, J. J., & Nishizawa, O. (2008). Catheterization: possible complications and their prevention and treatment. *International Journal of Urology*, *15*(6), 481-485. doi: 10.1111/j.1442-2042.2008.02075.x
- Jamil, F. (2001). Towards a catheter free status in neurogenic bladder dysfunction: a review of bladder management options in spinal cord injury (SCI). *Spinal Cord*, *39*(7), 355-361. doi: 10.1038/sj.sc.3101132
- Jamison, J., Maguire, S., & McCann, J. (2004). Catheter policies for management of long term voiding problems in adults with neurogenic bladder disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews* : CD004375. doi: 10.1002/14651858.CD004375.pub2
- Jaquet, A., Eiskjaer, J., Steffensen, K., & Laursen, B. S. (2009). Coping with clean intermittent catheterization--experiences from a patient perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *23*(4), 660-666. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00657.x
- Katrancha, E. D. (2008). Clean Intermittent Catheterization in the School Setting. *Journal of School Nursing*, *24*(4), 197-204. doi: 10.1177/1059840508319865
- Kearney, B. Y., & Fleischer, B. J. (1979). Development of an instrument to measure exercise of self-care agency. *Research in Nursing and Health*, *2*(1), 25-34.

- Kessler, T. M., Ryu, G., & Burkhard, F. C. (2009). Clean intermittent self-catheterization: a burden for the patient? *Neurourology and Urodynamics*, 28(1), 18-21. doi: 10.1002/nau.20610
- Khan, F., Pallant, J. F., Shea, T. L., & Whishaw, M. (2009). Multiple sclerosis: prevalence and factors impacting bladder and bowel function in an Australian community cohort. *Disability and Rehabilitation*, 31(19), 1567-1576. doi: 10.1080/09638280802639566
- Ku, J. H., Choi, W. J., Lee, K. Y., Jung, T. Y., Lee, J. K., Park, W. H., & Shim, H. B. (2005). Complications of the upper urinary tract in patients with spinal cord injury: a long-term follow-up study. *Urology Research*, 33(6), 435-439. doi: 10.1007/s00240-005-0504-4
- Ku, J. H., Jung, T. Y., Lee, J. K., Park, W. H., & Shim, H. B. (2006). Influence of bladder management on epididymo-orchitis in patients with spinal cord injury: clean intermittent catheterization is a risk factor for epididymo-orchitis. *Spinal Cord*, 44(3), 165-169. doi: 10.1038/sj.sc.3101825
- Ku, J. H., Oh, S. J., Jeon, H. G., Shin, H. I., Paik, N. J., Yoo, T., & Kim, S. W. (2006). Sexual activity in Korean male patients on clean intermittent catheterization with neurogenic bladder due to spinal cord injury. *International Journal of Urology*, 13(1), 42-46. doi: 10.1111/j.1442-2042.2006.01226.x
- Lapides, J., Diokno, A. C., Silber, S. J., & Lowe, B. S. (1972). Clean, intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. *The Journal of Urology*, 107(3), 458-461.
- Lewis, S. M., Heitkemper, M. M., & Dirksen, S. R. (Eds.). (2003). *Soins infirmiers : médecine-chirurgie*. Laval: Beauchemin.
- Lindehall, B., Moller, A., Hjalmas, K., Jodal, U., & Abrahamsson, K. (2008). Psychosocial factors in teenagers and young adults with myelomeningocele and clean intermittent catheterization. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology*, 42(6), 539-544. doi: 10.1080/00365590802273218
- Logan, K., Shaw, C., Webber, I., Samuel, S., & Broome, L. (2008). Patients' experiences of learning clean intermittent self-catheterization : a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 32-40. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04536.x
- Loran, O. B., Fedorova, N. V., Mazurenko, D. A., & Khitarishvili, E. V. (2006). Comparative assessment of combined therapy of neurogenic hyperactivity of detrusor in patients with Parkinson's disease. *Urologiia*(2), 37-39, 41.
- Luszczynska, A., Gutiérrez Doña, B., & Schwarzer, R. (2005). General self-efficacy in various domains of human functioning : Evidence from five countries. *International Journal of Psychology*, 40(2), 80-89. doi: 10.1080/00207590444000041

- Luszczynska, A., Scholz, U., & Schwarzer, R. (2005). The general self-efficacy scale: multicultural validation studies. *The Journal of Psychology, 139*(5), 439-457.
- Maan, Z., Al-Singary, W., Shergill, I., Joseph, J. V., Arya, M., & Patel, H. R. (2004). Alternative use of botulinum toxin in urology. *Expert Opinion on Pharmacotherapy, 5*(5), 1015-1021. doi: 10.1517/14656566.5.5.1015
- Martins, G., Soler, Z. A., Batigalia, F., & Moore, K. N. (2009). Clean intermittent catheterization: educational booklet directed to caregivers of children with neurogenic bladder dysfunction. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing, 36*(5), 545-549. doi: 10.1097/WON.0b013e3181b41301
- May, M., Brookman-Amissah, S., Hoschke, B., Gilfrich, C., Braun, K.-P., & Kendel, F. (2009). Post-Void Residual Urine as a Predictor of Urinary Tract Infection-Is There a Cutoff Value in Asymptomatic Men? *The Journal of Urology, 181*(6), 2540-2544. doi: 10.1016/j.juro.2009.01.103
- McConville, A. (2002). Patients' experiences of clean intermittent catheterisation. *Nursing Times, 98*(4), 55-56.
- Médée, B., & Ruffion, A. (2009). Intérêt et résultats de l'utilisation de la toxine botulique dans l'hyperactivité détrusorienne d'origine neurologique. *Pelvi-périnéologie, 4*(1), 60-66. doi: 10.1007/s11608-009-0229-x
- Menche, N. (Ed.). (2006). *Anatomie, physiologie, biologie : abrégé d'enseignement pour les professions de santé* (3e éd. française trad. de la 5e éd. allemande ed.). Paris: Maloine.
- Mizuno, K., Tsuji, T., Kimura, A., Liu, M., Masakado, Y., & Chino, N. (2004). Twenty-seven years of complication-free life with clean intermittent self-catheterization in a patient with spinal cord injury: A case report. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 85*(10), 1705-1707. doi: 10.1016/j.apmr.2004.03.030
- Moore, K. N., Burt, J., & Voaklander, D. C. (2006). Intermittent catheterization in the rehabilitation setting: a comparison of clean and sterile technique. *Clinical Rehabilitation, 20*(6), 461-468.
- Moore, K. N., Fader, M., & Getliffe, K. (2007). Long-term bladder management by intermittent catheterisation in adults and children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4). doi: 10.1002/14651858.CD006008.pub2
- Motta, R., & de Carvalho, M. L. (2008). Management of bladder dysfunction in multiple sclerosis patients: the nurse's point of view. *Neurology Sciences, 29 Suppl 4*, S356-359. doi: 10.1007/s10072-008-1043-x
- Munro, B. H., & Aroian, K. J. (Eds.). (2005). *Statistical methods for health care research* (5th ed.). Philadelphia: Lippincott William & Wilkins.
- Nazarko, L. (2009). Managing bladder dysfunction using intermittent self-catheterization. *British Journal of Nursing, 18*(2), 110-115.

- Nazarko, L. (2010). Effective evidence-based intermittent self-catheterization: an update. *British Journal of Nursing*, 19(18), Suppl. 4-6.
- New, P. W., Rawicki, H. B., & Bailey, M. J. (2002). Nontraumatic spinal cord injury: demographic characteristics and complications. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(7), 996-1001. doi: 10.1053/apmr.2002.33100
- New, P. W., & Sundararajan, V. (2008). Incidence of non-traumatic spinal cord injury in Victoria, Australia: a population-based study and literature review. *Spinal Cord*, 46(6), 406-411. doi: 10.1038/sj.sc.3102152
- Nguyen, S. H., Bourouina, R., & Allin-Pfister, A.-C. (Eds.). (2008). *Manuel d'anatomie et de physiologie* (4e ed.). Rueil-Malmaison: Ed. Lamarre.
- Niel-Weise, B. S., & van den Broek, P. J. (2005). Urinary catheter policies for long-term bladder drainage. *Cochrane Database Systematic Reviews* : CD004201. doi: 10.1002/14651858.CD004201.pub2
- O'Leary, M. L., & Dierich, M. (2010a). Botulinum toxin type A for the treatment of urinary tract dysfunction in neurological disorders. *Urologic Nursing*, 30(4), 228-234.
- O'Leary, M. L., & Dierich, M. (2010b). Urinary Tract Dysfunction in Neurological disorders: The Nurses' Role in Assessment and Management. *Journal of Neuroscience Nursing*, 42(2), 8-23.
- Oh, S. J., Ku, J. H., Lim, S. H., Jeon, H. G., & Son, H. (2006). Effect of a 'centralized intensive education system' for clean intermittent self-catheterization in patients with voiding dysfunction who start catheterization for the first time. *International Journal of Urology*, 13(7), 905-909. doi: 10.1111/j.1442-2042.2006.01438.x
- Oh, S. J., Shin, H. I., Paik, N. J., Yoo, T., & Ku, J. H. (2006). Depressive symptoms of patients using clean intermittent catheterization for neurogenic bladder secondary to spinal cord injury. *Spinal Cord*, 44(12), 757-762. doi: 10.1038/sj.sc.3101903
- Panicker, J. N., de Seze, M., & Fowler, C. J. (2010). Rehabilitation in Practice: Neurogenic lower urinary tract dysfunction and its management. *Clinical Rehabilitation*, 24(7), 579-589. doi: 10.1177/0269215509353252
- Panicker, J. N., & Fowler, C. J. (2010). The bare essentials: uro-neurology. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry with Practical Neurology*, 10(3), 178-185. doi: 10.1136/jnnp.2010.213892
- Pellatt, G. C., & Geddis, T. (2008). Neurogenic continence. Part 2 : neurogenic bladder management. *British Journal of Nursing*, 17(14), 904, 906, 908-913.
- Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (Eds.). (2010). *La pensée infirmière* (3e éd. ed.). Montréal: Chenelière éducation.



- Perrouin-Verbe, B., Labat, J. J., Richard, I., Mauduyt de la Greve, I., Buzelin, J. M., & Mathe, J. F. (1995). Clean intermittent catheterisation from the acute period in spinal cord injury patients. Long term evaluation of urethral and genital tolerance. *Paraplegia*, 33(11), 619-624.
- Pilloni, S., Krhut, J., Mair, D., Madersbacher, H., & Kessler, T. M. (2005). Intermittent catheterisation in older people: a valuable alternative to an indwelling catheter? *Age & Ageing*, 34(1), 57-60. doi: 10.1093/ageing/afh233
- Pomfret, I., & Winder, A. (2007). The management of intermittent catheterization: assessing patient benefit. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 3(6), 266-271.
- Rew, M. (2007). The use of intermittent self catheterization in managing neurogenic bladder problems. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 3(2), 54-60.
- Riesch, S. K., & Hauck, M. R. (1988). The exercise of self-care agency: an analysis of construct and discriminant validity. *Research in Nursing & Health*, 11(4), 245-255.
- Robichaud-Ekstrand, S., & Loisele, C.-G. (1998). Validation française de l'échelle du "Exercice of Self-Care Agency" auprès de patients cardiaques. *Recherche en soins infirmiers*, 54(Sept), 77-86.
- Robinson, J. (2006a). Intermittent self-catheterization appliances for disabled patients. *British Journal of Community Nursing*, 11(12), 520-523.
- Robinson, J. (2006b). Intermittent self-catheterization: principles and practice. *British Journal of Community Nursing*, 11(4), 144, 146, 148.
- Scholz, U., Gutiérrez Doña, B., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is General Self-Efficacy a Universal Construct. *European Journal of Psychological Assessment*, 18(3), 242-251. doi: 10.1027//1015-5759.18.3.242
- Schurch, B., Yasuda, K., & Rossier, A. B. (1994). Detrusor bladder neck dyssynergia revisited. *Journal of Urology*, 152, 2066-2070.
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In Windsor (Ed.), *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37): England: NFER-NELSON.
- Schwarzer, R., Muller, J., & Greenglass, E. (1999). Assessment of perceived general self-efficacy on the Internet : Data collection in cyberspace. *Anxiety, Stress, and Coping*, 12, 329-345.
- Shaw, C. (2001). A review of the psychosocial predictors of help-seeking behaviour and impact on quality of life in people with urinary incontinence. *Journal of Clinical Nursing*, 10(1), 15-24.

- Shaw, C., Logan, K., Webber, I., Broome, L., & Samuel, S. (2008). Effect of clean intermittent self-catheterization on quality of life: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 61(6), 641-650. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04556.x
- Skelly, J., Eyles, P., Hilts, L., Worrall, J., Campbell, L., & North, J. (1986 - 2010). Intermittent Self-Catheterization. A Sept by Step Guide for Men and Women. Retrieved from <http://www.cnca.ca/PD%201488%20Intermittent%20Cath%20book.pdf>
- Smeltzer, S. C., Brunner, L. S., & Suddarth, D. S. (Eds.). (1994). *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie* (3e éd. française ed.). Bruxelles: De Boeck Université.
- Soler, J.-M. (2007). Les dyssynergies urétrales. *Pelvi-périnéologie*, 2(2), 128-134. doi: 10.1007/s11608-007-0132-2
- Sousa, V. D., Zauszniewski, J. A., Musil, C. M., McDonald, P., & Milligan, S. E. (2004). Testing a conceptual framework for diabetes self-care management. *Research & Theory for Nursing Practice*, 18(4), 293-316.
- Sousa, V. D., Zauszniewski, J. A., Musil, C. M., Price Lea, P. J., & Davis, S. A. (2005). Relationships among self-care agency, self-efficacy, self-care, and glycemic control. *Research and Theory for Nursing Practice : An International Journal*, 19(3), 217-230.
- Tang, M. W., Kwok, T. C., Hui, E., & Woo, J. (2006). Intermittent versus indwelling urinary catheterization in older female patients. *Maturitas*, 53(3), 274-281. doi: 10.1016/j.maturitas.2005.05.014
- The Newcastle upon Tyne Hospitals. (2010). Guideline for Intermittent Self Catheterisation (ISC) and Intermittent Catheterisation (IC) in adult and paediatric patients. Retrieved from <http://www.newcastle-hospitals.org.uk/downloads/clinical-guidelines/CrossDirectorate/ISC2010.pdf>
- Urology Network Nursing. (2008). Clean intermittent self catheterization (CISC). *Guideline and patient information templates*. Retrieved from [http://www.health.nsw.gov.au/resources/gmct/urology/pdf/tk\\_clean\\_intermittent\\_self\\_catheterisation.pdf](http://www.health.nsw.gov.au/resources/gmct/urology/pdf/tk_clean_intermittent_self_catheterisation.pdf)
- Vahter, L., Zopp, I., Kreegipuu, M., Kool, P., Talvik, T., & Gross-Paju, K. (2009). Clean intermittent self-catheterization in persons with multiple sclerosis: the influence of cognitive dysfunction. *Multiple Sclerosis*, 15(3), 379-384. doi: 10.1177/1352458508098599
- Vaidyanathan, S., Soni, B. M., Brown, E., Sett, P., Krishnan, K. R., Bingley, J., & Markey, S. (1998). Effect of intermittent urethral catheterization and oxybutynin bladder instillation on urinary continence status and quality of life in a selected group of spinal cord injury patients with neuropathic bladder dysfunction. *Spinal Cord*, 36(6), 409-414.

- van Achterberg, T., Holleman, G., Cobussen-Boekhorst, H., Arts, R., & Heesakkers, J. (2008). Adherence to clean intermittent self-catheterization procedures: determinants explored. *Journal of Clinical Nursing*, 17(3), 394-402. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01893.x
- van den Berg, M. E., Castellote, J. M., Mahillo-Fernandez, I., & de Pedro-Cuesta, J. (2010). Incidence of spinal cord injury worldwide: a systematic review. *Neuroepidemiology*, 34(3), 184-192; discussion 192. doi: 10.1159/000279335
- Verny, M. (Ed.). (2004). *Soins infirmiers aux personnes atteintes d'affections du système nerveux* (3e ed.). Paris: Masson.
- Verpoorten, C., & Buyse, G. M. (2008). The neurogenic bladder: medical treatment. *Pediatric Nephrology*, 23(5), 717-725. doi: 10.1007/s00467-007-0691-z
- Weng, L. C., Dai, Y. T., Huang, H. L., & Chiang, Y. J. (2010). Self-efficacy, self-care behaviours and quality of life of kidney transplant recipients. *Journal of Advanced Nursing*, 66(4), 828-838. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05243.x
- Wilde, M. H., Brasch, J., & Zhang, Y. (2011). A qualitative descriptive study of self-management issues in people with long-term intermittent urinary catheters. *Journal of Advanced Nursing*. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05583.x
- Wilson, M. C. (2008). Clean intermittent catheterization and self-catheterization. *British Journal of Nursing*, 17(18), 1140.
- Wollin, J., Bennie, M., Leech, C., Windsor, C., & Spencer, N. (2005). Multiple sclerosis and continence issues: an exploratory study. *British Journal of Nursing*, 14(8), 439-440, 442, 444-436.
- Woodward, S., & Rew, M. (2003). Patients' quality of life and clean intermittent self-catheterization. *British Journal of Nursing*, 12(18), 1066-1074.
- World Health Organization. (2006). Multiple sclerosis. *Neurological disorders : public health challenges*, 2010, from [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/chapter\\_3\\_a\\_neuro\\_disorders\\_public\\_h\\_challenges.pdf](http://www.who.int/mental_health/neurology/chapter_3_a_neuro_disorders_public_h_challenges.pdf)
- Wyndaele, J. J. (2002). Complications of intermittent catheterization: their prevention and treatment. *Spinal Cord*, 40(10), 536-541. doi: 10.1038/sj.sc.3101348
- Wyndaele, J. J. (2002). Intermittent catheterization: which is the optimal technique? *Spinal Cord*, 40(9), 432-437. doi: 10.1038/sj.sc.3101312
- Wyndaele, J. J., Madersbacher, H., & Kovindha, A. (2001). Conservative treatment of the neuropathic bladder in spinal cord injured patients. *Spinal Cord*, 39(6), 294-300. doi: 10.1038/sj.sc.3101160
- Wyndaele, M., & Wyndaele, J. J. (2006). Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord*, 44(9), 523-529. doi: 10.1038/sj.sc.3101893

Zulkosky, K. (2009). Self-Efficacy: A Concept Analysis. *Nursing Forum*, 44(2), 93-102. doi: 10.1111/j.1744-6198.2009.00132.x

## APPENDICES

***Appendice A***

***Échelle d'auto-efficacité généralisée***

## Echelle d'auto-efficacité généralisée

Code de confidentialité : \_\_\_\_\_

**Merci de lire attentivement chaque phrase et de mettre une croix dans la colonne qui vous décrit le mieux.**

	Pas du tout vrai 1	A peine vrai 2	Moyenne- ment vrai 3	Totalement vrai 4
1. Je peux arriver toujours à résoudre mes difficultés si j'essaie assez fort				
2. Si quelqu'un s'oppose à moi, je peux trouver une façon pour obtenir ce que je veux				
3. C'est facile pour moi de maintenir mon attention sur mes objectifs et accomplir mes buts				
4. J'ai confiance que je peux faire face efficacement aux événements inattendus				
5. Grâce à ma débrouillardise, je sais comment faire face aux situations imprévues				
6. Je peux résoudre la plupart de mes problèmes si j'investis les efforts nécessaires				
7. Je peux rester calme lorsque je suis confrontée à des difficultés car je peux me fier à mes habiletés pour faire face aux problèmes				
8. Lorsque je suis confrontée à un problème, je peux habituellement trouver plusieurs solutions				
9. Si je suis « coincé », je peux habituellement penser à ce que je pourrais faire				
10. Peu importe ce qui arrive, je suis capable d'y faire face généralement				

***Appendice B***

***Échelle d'auto-efficacité généralisée : autorisation***



Les directives concernant l'utilisation de cette échelle ont été téléchargées sur le site [http://userpage.fu-berlin.de/~health/faq\\_gse.pdf](http://userpage.fu-berlin.de/~health/faq_gse.pdf), consulté le 23 juin 2010.


Everything you wanted to know about the  
**General Self-Efficacy Scale**  
but were afraid to ask

by Ralf Schwarzer, January 5, 2009

The purpose of this FAQ is to assist the users of the scales published at the author's web pages <http://www.ralfschwarzer.de/>

DOWNLOAD of PDFs: [http://userpage.fu-berlin.de/~health/self/selfeff\\_public.htm](http://userpage.fu-berlin.de/~health/self/selfeff_public.htm)

Before attending to the questions below you might want to study our web pages. You might not have any questions after reading the web pages.

 **Do I need permission to use the general perceived self-efficacy (GSE) scale?**

You do not need our explicit permission to utilize the scale in your research studies. We hereby grant you permission to use and reproduce the General Self-Efficacy Scale for your study, given that appropriate recognition of the source of the scale is made in the write-up of your study.

The international source is:

Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995) Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, England: NFER-NELSON.

The source for the German version is:

Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (Eds.). (1999). *Skalen zur Erfassung von Lehrer- und Schülermerkmalen: Dokumentation der psychometrischen Verfahren im Rahmen der Wissenschaftlichen Begleitung des Modellversuchs Selbstwirksame Schulen*. Berlin: Freie Universität Berlin.

***Appendice C***

***Échelle d'Exercice of self-care agency***

## Echelle d'Exercice of self-care agency (Capacité d'auto-soin)

Code de confidentialité: \_\_\_\_\_

Ce questionnaire vous propose d'indiquer à quel point chaque phrase est caractéristique de vous-même. Lire attentivement chaque phrase et mettre une croix dans la colonne qui vous représente le mieux en ce moment. **Merci de bien vouloir compléter tous les items de ce questionnaire.**

	Aucunement caractéristique de moi 0	Très peu caractéristique de moi 1	Aucune opinion 2	Quelque peu caractéristique de moi 3	Très caractéristique de moi 4
1. Je délaisserais avec plaisir certaines de mes habitudes si cela améliorerait ma santé					
2. Je m'aime					
3. Je ressens souvent un manque d'énergie pour prendre soin de ma santé comme j'aimerais le faire					
4. Je sais comment me procurer l'information nécessaire quand ma santé est affaiblie					
5. Je me sens fier(e) de faire le nécessaire pour maintenir ma santé					

	Aucunement caractéristique de moi 0	Très peu caractéristique de moi 1	Aucune opinion 2	Quelque peu caractéristique de moi 3	Très caractéristique de moi 4
6. J'ai tendance à négliger mes besoins personnels					
7. Je connais mes forces et faiblesses					
8. Je laisse souvent passer des choses que je sais qui seraient bonnes pour moi					
9. Je prends mes propres décisions					
10. Je pratique certaines activités pour prévenir la maladie					
11. Je m'efforce de m'améliorer					
12. Je suis une diète équilibrée					
13. Je me plains beaucoup de ce qui m'agace, mais je ne fais pas grand-chose pour résoudre mon problème					

	Aucunement caractéristique de moi 0	Très peu caractéristique de moi 1	Aucune opinion 2	Quelque peu caractéristique de moi 3	Très caractéristique de moi 4
14. Je cherche de meilleures méthodes pour maintenir ma santé					
15. Je m'attends à atteindre un niveau maximal de bien-être					
16. Je mérite en tout temps les soins nécessaires pour maintenir ma santé					
17. Je poursuis jusqu'au bout mes décisions					
18. Je n'éprouve aucun intérêt à connaître mon corps et comment il fonctionne					
19. Si je ne suis pas bon pour moi-même, je crois que je ne peux pas être bon pour les autres					
20. Je connais mon corps et son fonctionnement					

	Aucunement caractéristique de moi 0	Très peu caractéristique de moi 1	Aucune opinion 2	Quelque peu caractéristique de moi 3	Très caractéristique de moi 4
21. Je garde rarement mes résolutions qui concernent ma santé					
22. Je suis un(e) bon(ne) ami(e) pour moi-même					
23. Je prends bien soin de moi-même					
24. La promotion de la santé est un hasard pour moi					
25. Je pratique un programme d'exercices et de relaxation					
26. Je suis intéressé(e) à comprendre le processus de la maladie et comment il m'affecte					
27. La vie est une joie					

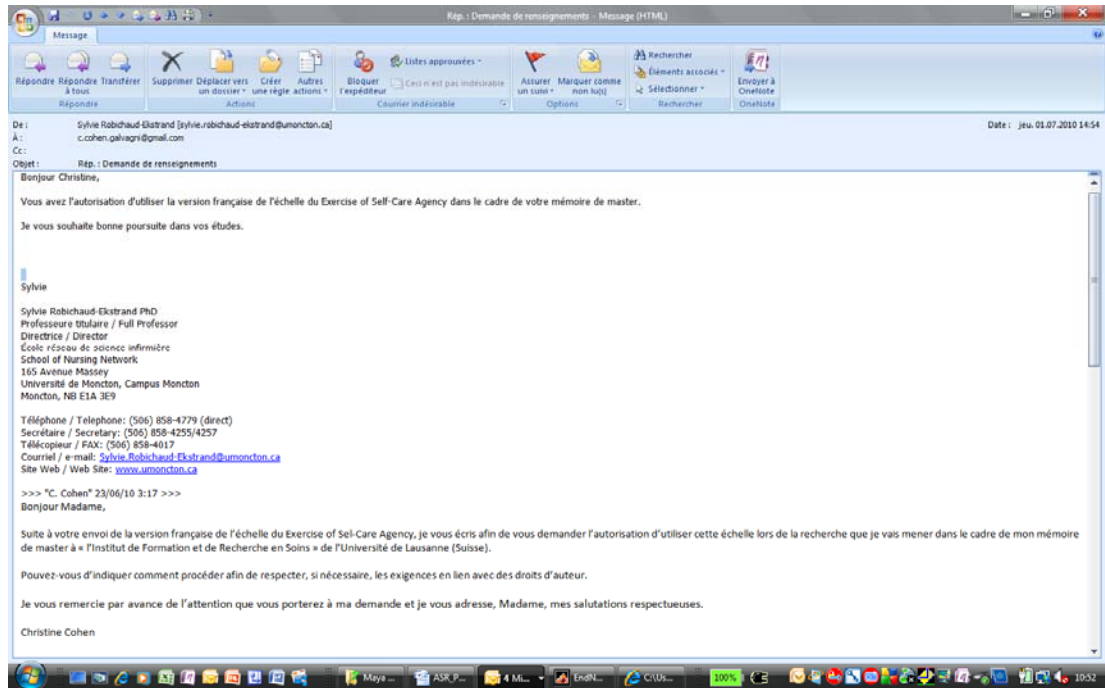
	Aucunement caractéristique de moi 0	Très peu caractéristique de moi 1	Aucune opinion 2	Quelque peu caractéristique de moi 3	Très caractéristique de moi 4
28. Je prends la responsabilité de mes actions					
29. Je contribue très peu aux autres					
30. Je connais les aliments à manger pour me garder en bonne santé					
31. Je suis intéressé(e) à connaître tout ce que je peux sur mon corps et son fonctionnement					
32. Je recherche activement l'information pour prendre soin de moi-même					
33. Je crois que je suis un membre précieux de ma famille					
34. Je me rappelle quand j'ai subi mon dernier examen médical, et je suis retourné(e) à temps pour mon prochain rendez-vous					
35. Je me connais, et je connais assez bien mes besoins					

***Appendice D***

***Échelle d'Exercice of self-care agency : autorisation***



Une autorisation pour l'utilisation de l'échelle d'Exercise of self-care agency, traduite et validée en français a été obtenue de la part de Madame Sylvie Robichaud-Ekstrand.



***Appendice E***

***Questionnaire des données sociodémographiques et de santé***

## Questionnaire des données sociodémographiques et médicales

Code de confidentialité : \_\_\_\_\_

Les questions suivantes concernent des éléments qui peuvent influencer la façon dont les auto-sondages intermittents sont réalisés. Je vous remercie de bien vouloir compléter toutes les rubriques et je vous rappelle que **vos réponses resteront strictement anonymes et confidentielles.**

### Pratiquez-vous l'auto-sondage intermittent de manière :

1 régulière

2 discontinue

Nombre de fois par semaine : \_\_\_\_\_

3 arrêt définitif

Motif : \_\_\_\_\_

### Pratiquez-vous l'auto-sondage intermittent de manière :

1 autonome

2 avec aide

Date de naissance :

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
jour mois année

Sexe :

1 masculin

2 féminin

**Lieu de vie :**

- 1 domicile
- 2 foyer
- 3 autre

**Etat civil :**

- 1 seul(e)
- 2 en couple
- 3 autre

**Avez-vous des enfants ?**

- 1 oui
- 2 non

**Niveau de scolarité achevé :**

- 1 école obligatoire
- 2 CFC
- 3 maturité
- 4 études supérieures

**Situation professionnelle actuelle :**

- 1 activité professionnelle rémunérée
- 2 en recherche d'emploi
- 3 retraité(e)

**Votre mode de déplacement habituel :**

- 1 marche sans difficulté
- 2 marche avec aide (cannes, cadre de marche,...)
- 3 fauteuil roulant sans aide pour les transferts
- 4 fauteuil roulant avec aide pour les transferts

**Nature de votre pathologie neurologique :**

- 1 atteinte médullaire
- 2 sclérose en plaques

**En quelle année est apparu votre problème neurologique ?** \_\_\_\_\_  
année

**En quelle année sont apparus vos premiers troubles urinaires ?** \_\_\_\_\_  
année

**Suivez-vous actuellement un traitement médicamenteux en lien avec les auto-sondages intermittents (sauf traitement antibiotique) ?**

1 oui  2 non

**Avez-vous eu des infections urinaires symptomatiques (fièvre, fuites, brûlures en urinant,...) durant les 3 derniers mois ?**

1 oui  2 non

**Portez-vous des protections ou collecteur d'urine ?**

1 oui  2 non

**Si oui, est-ce ?**

- 1 par précaution
- 2 parce que vous avez régulièrement des fuites entre les sondages
- 3 parce que vous avez une incontinence permanente

**Avez-vous besoin d'aide pour vous installer avant de vous sonder ?**

1 oui  2 non

**Je vous remercie pour votre précieuse collaboration.**

***Appendice F***

***Lettre de présentation de l'étude***

***Version A et B***

Christine Cohen  
26 Chemin de Mourat  
1095 Lutry  
Natel : 078 722 06 68  
Email : [c.cohen.galvagni@gmail.com](mailto:c.cohen.galvagni@gmail.com)

VERSION A

Lutry, le

Madame, Monsieur,

**Si vous pratiquez l'auto-sondage propre ou si vous avez arrêté de le pratiquer, votre avis m'intéresse.**

L'auto-sondage propre est une technique largement reconnue comme étant fiable et sûre. Toutefois, les données actuellement disponibles relatent qu'en moyenne un tiers des personnes rencontrent des difficultés majeures lors de sa pratique à long terme.

Le but de cette étude est de décrire les relations entre les capacités mise en œuvre pour réaliser l'auto-sondage propre à domicile et le fait de se sentir personnellement efficace. Une meilleure compréhension des facteurs liés à l'acquisition et au maintien de cet auto-soin est nécessaire pour développer des interventions infirmières pertinentes et augmenter la qualité de vie des personnes concernées.

Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous sera demandé de compléter trois questionnaires et de les renvoyer par courrier à l'aide de l'enveloppe affranchie jointe. Si vous avez des questions au sujet de cette enquête, n'hésitez pas à me contacter au 078 722 06 68 ou par mail [c.cohen.galvagni@gmail.com](mailto:c.cohen.galvagni@gmail.com), je me ferais un plaisir de vous donner de plus amples informations.

Le renvoi des questionnaires attestera de votre consentement à participer à cette enquête. Votre participation à cette enquête est libre et volontaire et en cas de refus de participer cela n'aura aucune conséquence pour votre suivi médical ultérieur. Toutefois, sans réponse de votre part, nous nous permettrons de vous contacter une fois pour un rappel.

L'anonymat des personnes, de même que la stricte confidentialité des données sont préservés tout au long de l'enquête et lors des publications futures. Les questionnaires originaux seront gardés sous clés durant 2 ans et ensuite ils seront détruits.

Je vous remercie par avance pour votre aide précieuse, et je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Recevez, Madame, Monsieur, mes salutations les meilleures.

Christine Cohen



VERSION B

Christine Cohen  
26 Chemin de Mourat  
1095 Lutry  
Natel : 078 722 06 68  
Email : [c.cohen.galvagni@gmail.com](mailto:c.cohen.galvagni@gmail.com)

**SI VOUS AVEZ DÉJÀ REPONDU A  
CES QUESTIONNAIRES  
MERCİ D'IGNORER CE COURIER**

Lutry, le

Madame, Monsieur,

**Si vous pratiquez l'auto-sondage propre ou si vous avez arrêté de le pratiquer, votre avis m'intéresse.**

L'auto-sondage propre est une technique largement reconnue comme étant fiable et sure. Toutefois, les données actuellement disponibles relatent qu'en moyenne un tiers des personnes rencontrent des difficultés majeures lors de sa pratique à long terme.

Le but de cette étude est de décrire les relations entre les capacités mise en œuvre pour réaliser l'auto-sondage propre à domicile et le fait de se sentir personnellement efficace. Une meilleure compréhension des facteurs liés à l'acquisition et au maintien de cet auto-soin est nécessaire pour développer des interventions infirmières pertinentes et augmenter la qualité de vie des personnes concernées.

Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous sera demandé de compléter trois questionnaires et de les renvoyer par courrier à l'aide de l'enveloppe affranchie jointe. Si vous avez des questions au sujet de cette enquête, n'hésitez pas à me contacter au 078 722 06 68 ou par mail [c.cohen.galvagni@gmail.com](mailto:c.cohen.galvagni@gmail.com), je me ferais un plaisir de vous donner de plus amples informations.

Le renvoi des questionnaires attestera de votre consentement à participer à cette enquête. Votre participation à cette enquête est libre et volontaire et en cas de refus de participer cela n'aura aucune conséquence pour votre suivi médical ultérieur. Toutefois, sans réponse de votre part, nous nous permettrons de vous contacter une fois pour un rappel.

L'anonymat des personnes, de même que la stricte confidentialité des données sont préservés tout au long de l'enquête et lors des publications futures. Les questionnaires originaux seront gardés sous clés durant 2 ans et ensuite ils seront détruits.

Je vous remercie par avance pour votre aide précieuse, et je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Recevez, Madame, Monsieur, mes salutations les meilleures.

Christine Cohen

**Afin de pouvoir utiliser vos questionnaires, merci de compléter toutes les cases.  
N'hésitez pas à me contacter si vous avez besoin d'explications. Merci pour votre aide.**

***Appendice G***

***Échéancier***

ID	Nom de tâche	Début	Terminer	Durée	2010								2011							
					juin	juil.	août	sept.	oct.	nov.	déc.	janv.	févr.	mars	avr.	mai	juin	juil.	août	sept.
1	Prise de contact avec les différents milieux : Présentation du projet de recherche aux médecins-chef des deux institutions de soins et au président de l'Association suisse des paraplégiques. Finalisation des collaborations avec l'investigatrice.	01.07.2010	30.07.2010	4.4s	■															
2	Préparation du protocole de recherche	30.07.2010	20.09.2010	7.4s	■															
3	Identification des personnes potentielles admissibles pour l'étude	30.07.2010	30.09.2010	9s	■															
4	20.09.2010 : Accord de la Commission d'éthique du canton du Valais. Finalisation des questionnaires et des deux lettres d'accompagnement.	01.10.2010	15.10.2010	2.2s	■															
5	Réalisation du pré-test auprès de trois participants	15.10.2010	29.10.2010	2.2s	■															
6	Préparation et envoi échelonnés des questionnaires	01.11.2010	09.12.2010	5.8s	■															
7	Suivi du retour des questionnaires	15.11.2010	04.02.2011	12s	■															
8	Analyse statistique des données et contrôle par la statisticienne du CepiC le 19 juillet 2011.	03.05.2011	29.07.2011	12.8s	■															

***Appendice H***

***Réponse de la Commission d'éthique du Canton du Valais***

**Communication de l'avis de la  
Commission cantonale valaisanne d'éthique médicale  
ICHV, Av. Grand Champsec 86, 1950 Sion**

Avis à l'intention de l'investigateur :

Madame  
Christine Cohen  
Collaboratrice IRR-CRR  
Clinique romande de  
réadaptation  
Av. Grand-Champsec 90  
  
1951 Sion

Date de réception de la demande d'autorisation : 28.09.2010  
Numéro interne de la demande : CCVEM 031/10

Lors de sa séance du 4 octobre 2010, la Commission cantonale valaisanne d'éthique médicale, dans sa composition détaillée en page 2, a procédé à une évaluation approfondie du projet de recherche désigné ci-dessous :

**Désignation du projet de recherche** : Protocole : Exploration de l'association entre la capacité d'auto-soin et l'auto-efficacité des patients effectuant des auto-sondages propres à domicile.

La Commission d'éthique base son appréciation sur la liste exhaustive des documents joints à la « Demande d'évaluation » du 12.09.2010.

- Procédure ordinaire                      X - procédure simplifiée                      - évaluation ultérieure

**La Commission d'éthique arrête l'avis suivant :**

X **Avis positif**

**Avis positif avec une remarque**, annexe no.

**Avis positif avec condition**, annexe no.  
Nouvelle évaluation nécessaire

**Avis négatif motivé** (avec explications pour réexamen), annexe no.

**Rappel : Obligations de l'investigateur :**

1. Les produits testés et de comparaison (médicaments et dispositifs médicaux) doivent être fabriqués, évalués et utilisés conformément aux règles de l'art visant à en garantir la qualité et la sécurité.
2. Devoir de signaler
  - a. immédiatement tout événement indésirable grave (serious adverse event)
  - b. Toute information devenant disponible au cours d'essai et ayant des conséquences directes pour la sécurité des sujets et la poursuite de l'essai
  - c. Toute modification du protocole
  - d. La fin ou l'arrêt prématuré de l'étude
3. Rapport intermédiaire : une fois par année
4. Obligation de notifier les essais ou de demander l'autorisation correspondante auprès de Swissmedic ou d'autres autorités fédérales ou cantonales (en cas d'étude sponsorisée, cette tâche incombe au promoteur)
5. Rapport final

**Composition de la Commission d'éthique**

L'avis de la Commission d'éthique ayant siégé dans sa composition détaillée ci-après est valable, le quorum étant atteint (art. 32 de l'Ordonnance sur les essais cliniques de produits thérapeutiques du 17.10.2001).

Nom et prénom	Profession, fonction, titre	Présent, participant à la décision			
		M	F	OUI	NON
<b>Président :</b> Prof. Ravussin Patrick	Anesthésiologie, médecine intensive FMH Chef de Département, Hôpital de Sion	x		x	
<b>Membres :</b> Dr Charvat Jan	Médecin-chef, gériatrie et médecine interne, Hôpital de Viège	x			x
Dr Lovey Pierre-Yves	Médecine interne, hématologie FMH, ICHV, Sion	x		x	
Dr Schmid-Kalbermatten Priska	Gynécologue, Viège		x		x
Dr Bonvin Eric	Médecin-chef du Département des Institutions psychiatriques du Valais Romand, Monthey	x		x	
Dayer Schmid Eve-Marie	Juge cantonal, Sion		x	x	
Dr Buchs Pierre-Alain	Dr en pharmacie, Sion	x		x	
Prof. Putallaz François-Xavier	Dr en philosophie, Sion	x		x	
Gaillard Antonella	Enseignante, Martigny		x	x	
Rey Berthod Claudine	Biologiste moléculaire, ICHV, Sion		x	x	
Joris-Frasseren Muriel	ICS Soins Intensifs, CHCVs Sion		x	x	
<b>Membre compétent en biométrie :</b> Antonlioli Anne-Michèle	Statisticienne, Sion		x	x	

Pour la Commission d'éthique :

Prof. Patrick Ravussin,  
Président

Sion, le 5 octobre 2010  
Emolument : Fr. 600.-  
Facture ci-jointe.