Mieux vivre avec un ulcère veineux :un engagement conscient et personnel

Paul Bobbink, MSc. N., PhD

Maitre d'Enseignement HES

Paul.bobbink@hesge.ch

HES-SO, University of Applied Sciences and arts - School of Health Science - Geneva
Faculty of Biology and Medicine – Institute of Higher Education and Research in Healthcare – IUFRS

Conflits d'intérêts

Cette présentation présente des résultats issus de ma thèse en Science infirmière réalisée à l'Université de Lausanne sous la supervision de Prof. Philip Larkin et du Prof. Sebastian Probst

Financement :

Swiss National Science Foundation

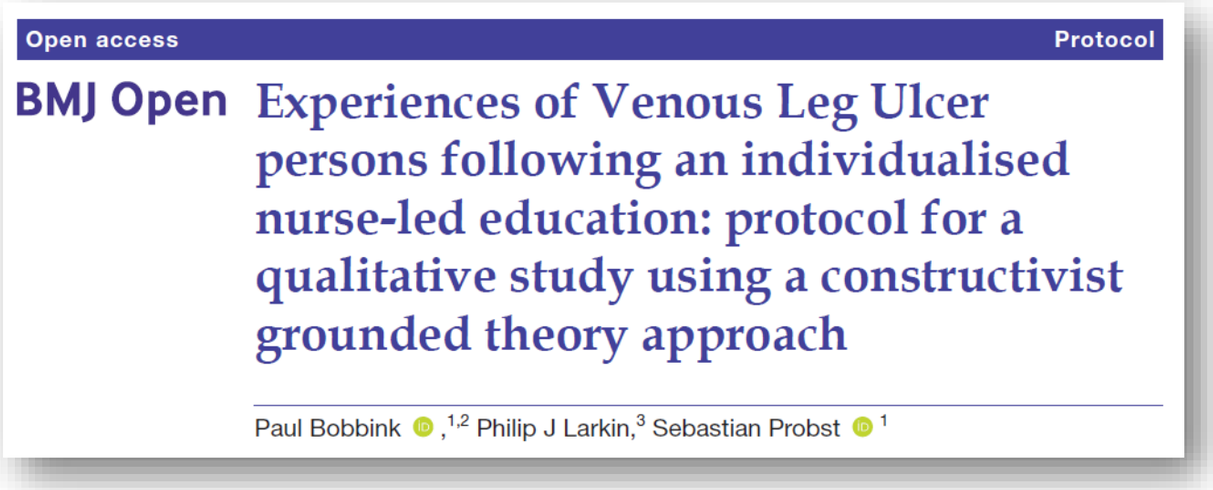
Support :

Hes·so

h e d s
Haute école de santé Genève

Objectifs du projet

- Développer une explication contextualisée et approfondie de la manière dont les personnes atteintes d'un ulcère veineux de jambe (VLU) vivent un programme d'éducation thérapeutique individualisé et prennent des décisions concernant l'autogestion de leur ulcère.


Open access Protocol

BMJ Open

Experiences of Venous Leg Ulcer persons following an individualised nurse-led education: protocol for a qualitative study using a constructivist grounded theory approach

Paul Bobbink [1,2] Philip J Larkin,[3] Sebastian Probst [1]

Processus de recherche

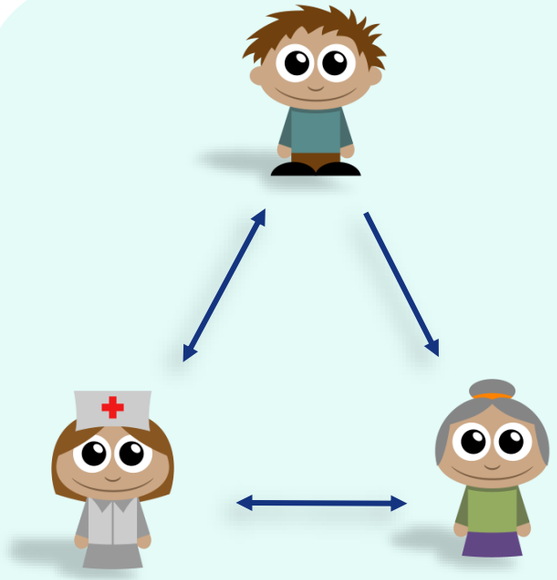
- Identification du patient
- Consentement éclairé
- Données initiales
- T0
- Randomisation

Groupe intervention

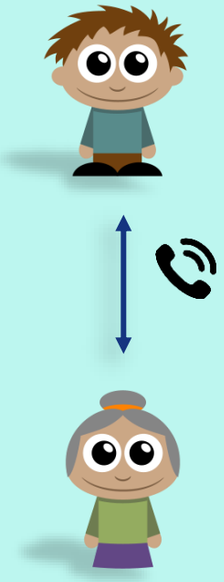
Développement connaissances & compétences

Soins usuels

Premier contact



Interviews



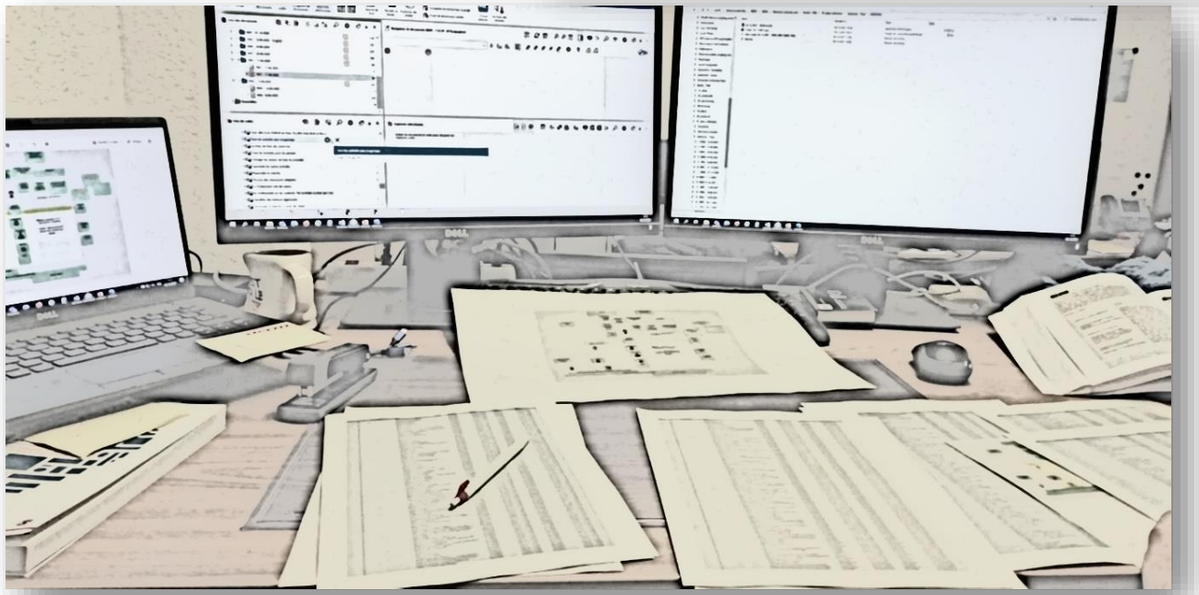
Développement de la théorie

Transcription

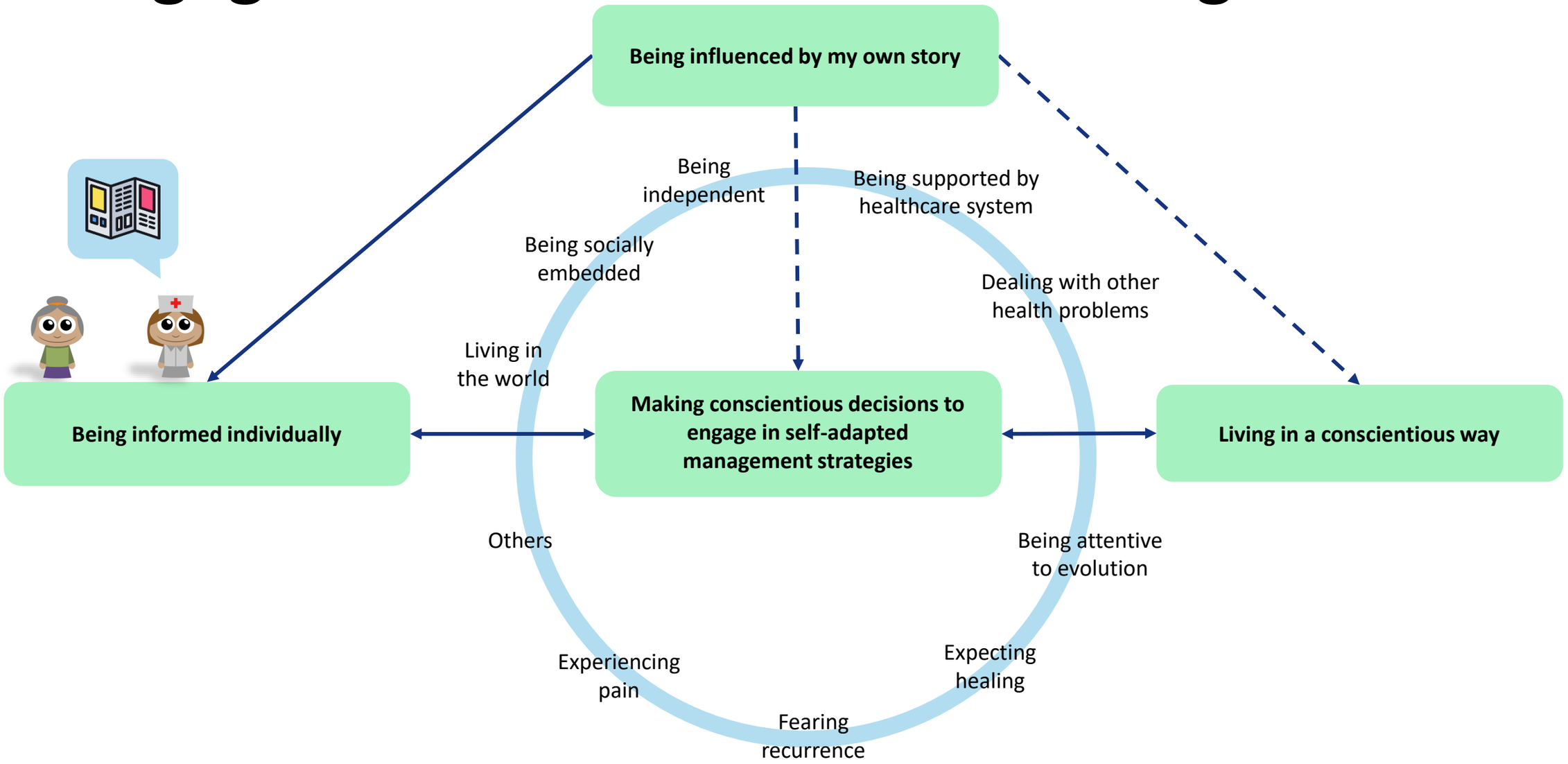
Processus d'analyse

Méthode

- 26 entretiens réalisés entre avril 2020 et juillet 2023
  - 17 téléphoniques
  - 9 en face à face
- Temps moyen d'entretien de 48 minutes
- 4 personnes n'ont pas souhaitées participer ou n'étaient pas disponible
- Les entrtients et l'analyse avaient lieu en même temps
  - Adapter le guide d'interview
  - Mobiliser les évidences récentes dans les entretiens



Un engagement conscient dans l'autogestion

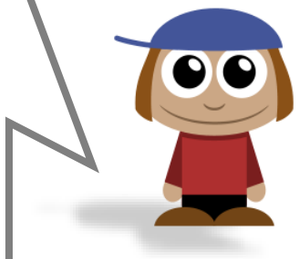


Being influenced by my own story

Being influenced by my own story

- Having personal life experience
- Having previous health issues
- Experiencing VLUs

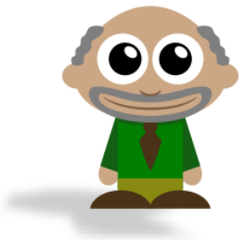
J'ai été toxicomane avant et puis j'ai mis des années à….arrêter de consommer de l'héroïne, donc ….euh….j'ai réussi à arrêter le jour ….où…je me suis dit, ben voilà maintenant c'est ou dans deux mois je suis « froid » ou je fais quelque chose.
Avant je n'en voyais pas l'utilité non plus, et puis personne aurait pu me faire arrêter… **Avant les gens auraient pu me dire n'importe quoi je n'aurais pas arrêté quoi**



Being influenced by my own story

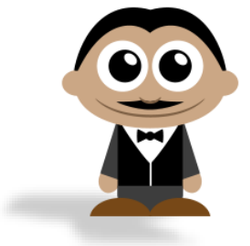
Being influenced by my own story

- Having personal life experience
- Having previous health issues
- Experiencing VLUs



Parce qu'avec avec le temps je ne veux pas dire que je suis expert mais je me rends compte de deux ou trois trucs.

Pour moi un ulcère, c'est interne, c'est dans l'estomac.



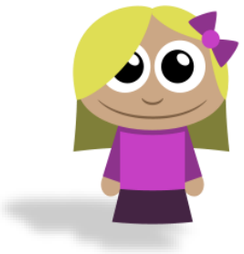
Being informed individually

Being informed individually

- Developing a meaningful and trusting relationship
- Using adapted modalities
- Utilizing the brochure as support
- Gaining knowledge and skills

Bon après maintenant on a réussi à s'apprivoiser et maintenant on s'adore.

Elle m'a expliqué le problème qui se trouve chez moi, avec **des petits mots** que je peux comprendre.
Parce que pour moi, tous ces termes c'était pour moi, au début, je trouvais difficile, je ne comprenais pas ….le message qu'ils voulaient me transmettre.
Mais après j'ai bien compris, elle m'a expliqué avec …Mais vraiment avec **des dessins**.



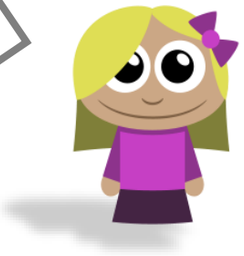
Being informed individually

Being informed individually

- Developing a meaningful and trusting relationship
- Using adapted modalities
- Utilizing the brochure as support
- Gaining knowledge and skills

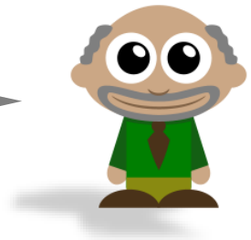
Mais en plus quand quelqu'un **connaît** les ulcères et qu'on peut parler ben ça soulage quand même.

Il aura fallu que j'aie ce genre de …de…de rencontre pour avoir des réponses à **des questions vraiment très simples** en fait ; comme : est-ce que c'est utile de marcher ? Ou est-ce que c'est mauvais pour la plaie ?

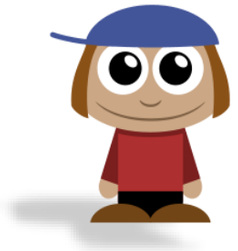


Using the brochure as support

C’est une bible dans …dans son contexte.



Sans vouloir me désolidariser de la pertinence de cette brochure qu’en fait elle s’adresse surtout à des gens beaucoup plus âgés que moi…et puis…et puis voilà, moi j’ai juste jeté un œil.

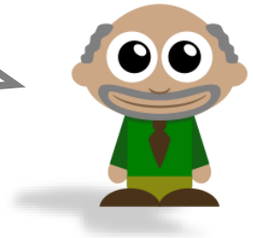


Making conscientious decisions to engage

Making conscientious decisions to engage in self-adapted management strategies

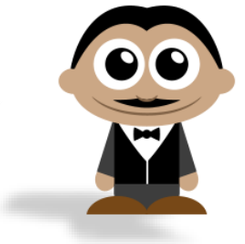
- Compression therapy
- Nutrition
- Exercises and walking

On n'a pas le choix, la meilleure chose c'est de faire ce qu'on doit faire au moment où il faut le faire, mais de temps en temps se permettre quand même quelques libertés



Bon avec moi il faut planter la graine et après un moment elle pousse.

Ben si vous me dites qu'il faut les mettre tous les jours, ben on les mettra tous les jours, si vous me dites qu'il faut les mettre un jour sur deux, on les mettra un jour sur deux. **Chu bête et discipliné.**

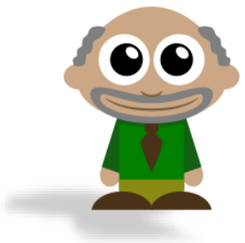


Making conscientious decisions to engage

Making conscientious decisions to engage in self-adapted management strategies

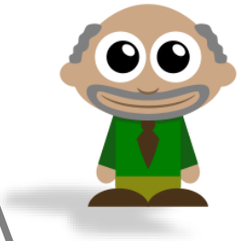
- Compression therapy
- Nutrition
- Exercises and walking

J'ai fait déjà des efforts sur d'autres plans, j'ai de la peine à fournir **tous les efforts en même temps**, voilà c'est aussi ça le problème



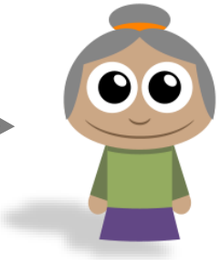
Duality of the mediators: Health problems

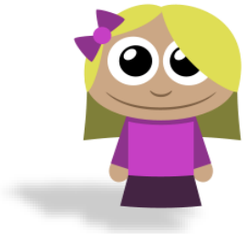
Malheureusement, **certains exercices je ne peux pas faire comme tout le monde parce que j'ai eu deux accidents** …donc en plus je n'ai plus de tendon dans les bras, donc ça veut dire que je suis quand même handicapée pour pas mal de choses au niveau des bras et qui ne me permet pas de tirer l'élastique ou de faire ça, mais par contre tout ce que je peux faire au niveau des chevilles, des genoux, les pieds tout ça, je lui ai montré…
L'infirmière m'a dit que c'était juste.



Duality of the mediators: Pain

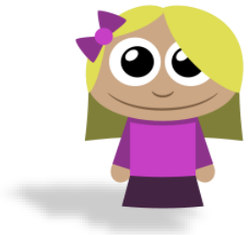
Elle m'avait donné des…élastiques pour faire des exercices, pour renforcer les mollets que je continue de faire à la maison, **le mieux que je peux d'après les douleurs** que j'ai parce que le deuxième ulcère s'est placé sur la cheville, donc… ce n'est pas très agréable pour mon mollet.





Je suis décidé à prévenir le retour des ulcères après avoir expérimenté ce que cela fait au patient ; **ça fait très mal**, et puis je n'ai pas l'envie du tout que ça recommence.

La douleur : un aspect sous-estimé



Peut-être que je n'ai jamais eu dans toute ma vie de douleurs….Je disais à l'infirmière: « Peut-être que c'est plus dur que l'accouchement »

Contents lists available at ScienceDirect

Journal of Tissue Viability

journal homepage: www.elsevier.com/locate/jtv

Unveiling the hidden pain and daily struggles of individuals with a venous leg ulcer: a thematic analysis

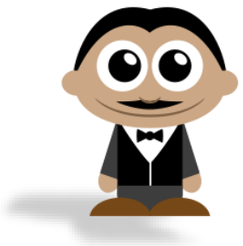
Sebastian Probst [a,b,c,d,e,*], Elisabeth Schobinger [a], Camille Saini [a], Philip Larkin [f], Paul Bobbink [a,g]

SCAN ME

Living in a conscientious way

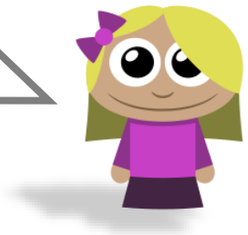
Living in a conscientious way

- Having the responsibility
- Having confidence in a better future



Comme apparemment c'est une maladie chronique qu'on n'arrive pas à guérir, donc je serai bien obligé de continuer si je ne veux pas que…ma condition empire quoi.

Puis je peux ….euh….oui de me rappeler que c'est **moi-même qui va jouer le rôle le plus important pour la rechute**, enfin ….dans justement ce que je vais mettre en place



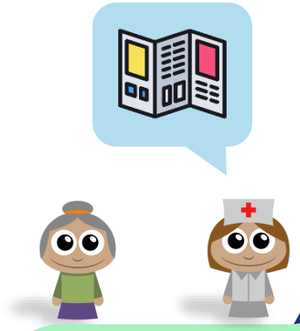
Alors vous voyez, **j'ai dû faire plein de changements** dans dans…ma petite personne pour…justement améliorer une guérison…j'espère euh….définitive de mes ulcères.

Conscientiously Engaging in Self-Management

SCAN ME

Being influenced by my own story

- Having personal life experience
- Having previous health issues
- Experiencing VLUs



Being informed individually

- Developing a meaningful and trusting relationship
- Using adapted modalities
- Utilizing the brochure as support
- Gaining knowledge and skills

Expressing regrets regarding missing knowledge

Making conscientious decisions to engage in self-adapted management strategies

- Compression therapy
- Nutrition
- Exercises and walking

Living in a conscientious way

- Having the responsibility
- Having confidence in a better future

Being independent

Being supported by healthcare system

Being socially embedded

Dealing with other health problems

Living in the world

Others

Being attentive to evolution

Experiencing pain

Expecting healing

Fearing recurrence

Conclusions

- L’approche interdisciplinaire et individualisée de l’éducation thérapeutique permet aux individus de prendre des décisions éclairées.
- Les mots de “compliance”, “adherence” & “concordance” devraient être évités dans cette population
- Les perspectives futures devraient refléter le besoin de "fixer des objectifs conjoints" et "d’atteinte des objectifs"
- Du temps devrait être accorder pour l’éducation thérapeutique

Remerciements

- Participant-e-s
- Infirmières de l’étude
- Les collègues pour le soutient et feedback
- Prof. Philip Larkin
- Prof. Sebastian Probst

References

Bobbink, P., Larkin, P. J., & Probst, S. (2020). Experiences of Venous Leg Ulcer persons following an individualised nurse-led education: protocol for a qualitative study using a constructivist grounded theory approach. BMJ Open, 10(11), e042605. https://doi:10.1136/bmjopen-2020-042605

Bobbink, P., Larkin, P., & Probst, S. (2024). Application and challenges of using a Constructivist Grounded Theory methodology to address an undertheorized clinical challenge : A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 100199. https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100199

Bobbink, P., Gschwind, G., Larkin, P., & Probst, S. (2024). Making conscientious decisions : Engaging in venous leg ulcer self-management following nurse-led patient education. Qualitative Health Research, 10497323241285692. https://doi.org/10.1177/10497323241285692