



L'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS POUR DES CLIENTÈLES NON ONCOLOGIQUES

Le RQESR poursuit son programme de veille scientifique avec ce résumé d'un article sélectionné par notre comité. Les membres du RQESR ont accès à plus de contenu exclusif de la veille scientifique en accédant à la zone sécurisée qui leur est réservée sur le site web du RQESR www.rqesr.ca.

ARTICLE 1



JOSÉE DAGENAIS

Infirmière clinicienne et consultante clinique au RQESR

Assigned nurses and a professional relationship: a qualitative study of COPD patients' perspective on a new palliative outpatient structure named CAPTAIN

D. G. Bove, M. O. Jellington, M. Lavesen, K. Marså and S. F. Herling Bove et al. BMC Palliative Care(2019) 18:24 <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0410-0>

INTRODUCTION

L'organisation des soins palliatifs pour des clientèles non oncologiques est peu documentée. Ce qui l'est davantage, ce sont les besoins non satisfaits des gens atteints de maladie pulmonaire chronique (MPOC) sévère, en fin de vie et ceux de leurs aidants. La précarité de la qualité de vie de ces dyades est également reconnue.

BUT

Explorer les expériences des patients et de leurs aidants suite à des changements dans la structure organisationnelle des soins qui leur sont offerts; cette nouvelle organisation s'appelle CAPTAIN un acronyme pour Comprehensive And Prospective Treatment And Individual Nursing.

L'élément clé de cette nouvelle structure repose sur le fait que chaque patient se voit assigner à une infirmière dont l'une de ses responsabilités était d'organiser un rendez-vous — dialogue sur la fin de vie, une fois par année. La clinique ambulatoire est donc passée d'un modèle traditionnel i.e. avec des visites de routine/contrôle par le pneumologue vers un modèle axé sur le patient où la fréquence et le type de rencontres dépendent de la nature des besoins évalués.

MÉTHODE

Il s'agit d'un devis à la fois qualitatif, descriptif et interprétatif. Dix entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de patients atteints d'une MPOC sévère

entre janvier 2017 et décembre 2017 au Danemark. Notons que des aidants furent présents lors de deux entrevues et que leurs informations ont servi à nuancer les propos des patients. Tous les verbatims recueillis furent retranscrits dans l'application QSR NVivo 11®. La notion méthodologique interprétative était expliquée par les chercheurs de la façon suivante : après avoir ressorti les thèmes et les sous-thèmes découlant de l'analyse de contenu, ils les réorganisaient plusieurs fois. Puis, les chercheurs se posaient les questions suivantes : est-ce que je suis surpris de ces données et pourquoi ?, qu'est-ce que ces données signifient pour les patients-participants ? et quelles sont les conséquences et recommandations pour la pratique clinique ?. En terminant, pour ajouter à la rigueur scientifique de cette étude, les thèmes préliminaires furent partagés avec un groupe de patients et leurs aidants. Ils ont tous été d'accord, se reconnaissant dans les propos qui faisaient du sens pour eux.

La sélection des patients se voulait la plus représentative possible en termes de genre (F ou M), âge, VEMS, oxygénothérapie, statut social. De plus, des résultats élevés au COPD Assessment Test (CAT) et à l'échelle de dyspnée (MRC) étaient utilisés à cette même fin et l'index de masse corporelle était également relevé. Enfin, tous les participants ont vécu la transition de structure organisationnelle et faisaient partie de CAPTAIN depuis au moins un an.



leur sentiment de sécurité. La continuité des soins engendrée influence donc positivement et directement la qualité et la satisfaction des soins qu'ils reçoivent.

De plus, le temps ainsi récupéré leur permet de parler de ce qu'ils souhaitent vraiment discuter et leur laisse aussi la possibilité de fixer des rencontres spécifiques sur un sujet donné ou moins bien maîtrisé.

› La disponibilité de l'infirmière qui réduit le nombre et la durée des hospitalisations

Tous les participants avaient fait l'expérience de rejoindre l'infirmière pour valider leurs préoccupations face à leur état respiratoire et cela s'était toujours avéré être de bons conseils i.e. de prévenir une détérioration ou une hospitalisation. Les patients attribuent cet effet positif à la relation professionnelle qui s'est établie. Ils ont mentionné qu'il était plus facile de rejoindre l'infirmière que leur médecin de famille qui connaissait peut-être moins leur état respiratoire. Ils ont même ajouté que plusieurs avaient été visités par l'infirmière ou leur pneumologue pendant une hospitalisation et que cette rencontre avait été une bonne occasion pour discuter du traitement, renforcer leur confiance, leur sentiment de sécurité et l'espoir de revenir à leur état de base pulmonaire. Un appel de l'infirmière au sortir de l'hôpital leur a aussi permis de diminuer l'anxiété liée au congé.

› La signification du changement de structure organisationnelle qui favorise la confiance du patient dans le système de santé

Les visites de routine avec le pneumologue aux trois ou six mois vécues antérieurement étaient tantôt perçues réconfortantes pour les uns et une perte de temps pour les autres. Maintenant, le modèle CAPTAIN leur permet d'entrer directement en contact avec l'équipe en cas de détérioration, ce qui est grandement apprécié. Leur confiance dans le système de santé s'est accrue et ils

trouvent que les ressources du réseau de santé sont mieux utilisées.

DISCUSSION ET CONCLUSIONS

Les patients affirment que la relation professionnelle développée avec l'infirmière leur a permis d'accroître leurs habiletés d'autogestion. Le sentiment de sécurité s'est accru grâce au changement organisationnel et l'utilisation judicieuse du temps de rencontres a permis d'aborder les sujets qui importent le plus pour les patients et leurs aidants. Il est à noter que l'ensemble des participants à cette étude étaient unanimes à souhaiter d'éviter l'hospitalisation. La réponse aux besoins psychosociaux des patients demeure toujours à être priorisée. Puisque l'anxiété touche jusqu'à 46% des gens atteints d'une MPOC sévère (Yohannes et al, 2018)¹, la réorganisation faite semble avoir été apaisante pour la clientèle et ses aidants.

RECHERCHES FUTURES

Cette réorganisation des soins est prometteuse pour la clientèle atteinte de MPOC sévère. Les auteurs soulignent que cette structure organisationnelle pourrait être exportée pour le suivi d'autres clientèles atteintes de maladies chroniques.

RÉFÉRENCE

1. Yohannes AM, Kaplan A, Hanania NA. Anxiety and depression in chronic obstructive pulmonary disease: recognition and management. *Cleve Clin J Med.* 2018;85(2 Suppl 1):S11-8.

ARTICLE 2



Patient information, education and self-management in bronchiectasis: facilitating improvements to optimise health outcomes

Résumé disponible en ligne dans la zone réservée aux membres du RQESR.