



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg

BACHELOR EN SOINS INFIRMIERS / BACHELOR IN PFLEGE

La gestion des symptômes des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque en phase palliative

Revue de littérature étoffée

Travail de Bachelor

Par

Perrine Besse et Melissa Fahrer

Promotion [2016-2019]

Sous la direction de: Tanya Cara-Nova

Haute École de Santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

11 juillet 2019

Résumé

Problématique : L'insuffisance cardiaque (IC) en phase palliative s'accompagne de nombreux symptômes qui influencent le quotidien des personnes qui en sont atteintes. La gestion des symptômes pour favoriser un maintien à domicile représente un défi quotidien pour le patient, sa famille et les professionnels de la santé.

Objectifs : Identifier quelles sont les interventions infirmières qui peuvent être mises en place pour gérer les symptômes d'une personne souffrant d'insuffisance cardiaque en phase palliative, afin qu'elle puisse rester à son domicile. **Méthode :** Une revue de littérature étoffée a été réalisée. Pour ce faire, une recherche dans la littérature concernant le thème choisi a été effectuée permettant de définir la question de recherche. De celle-ci découle différents mots-clés, MeSH Terms et Descripteurs Cinahl qui ont permis de procéder à une recherche d'articles issue de différentes bases de données telles que Pubmed et Cinahl. Par la suite, plusieurs articles ont été analysés et sélectionnés à l'aide de critères d'inclusion et d'exclusion. **Résultats :** Six articles scientifiques quantitatifs ont été retenus, cinq sont des études contrôlées randomisées et le sixième est une étude exploratoire descriptive. Les résultats obtenus démontrent que les symptômes les plus présents en phase palliative sont la fatigue, la dyspnée et la dépression. De plus, de nombreuses interventions infirmières peuvent être mises en place afin de gérer les symptômes à domicile (la création d'un plan de soins en partenariat avec le patient et sa famille, l'approche palliative, la collaboration interdisciplinaire, l'évaluation des besoins et des symptômes des patients, le telemonitoring et le suivi régulier). Ces interventions améliorent les symptômes, la qualité de vie et diminuent les réhospitalisations. **Discussion :** Il est important de développer une prise en charge individualisée en partenariat avec le patient afin de répondre à ses besoins. L'approche palliative et la combinaison de

plusieurs interventions peuvent être une solution pour la gestion des symptômes, cependant des recherches doivent encore être entreprises dans le but d'approfondir ce sujet. Cette revue de littérature étoffée recense de nombreuses interventions qui peuvent être mises en place dans la pratique. **Mots-clés** : Insuffisance cardiaque, gestion des symptômes, soins palliatifs, soins à domicile, soins ambulatoires

Tables des matières

Résumé	ii
Liste des tableaux.....	vii
Liste des figures	vii
Abréviations.....	1
Remerciements	2
Introduction.....	3
Problématique	5
Épidémiologie	6
Insuffisance cardiaque	6
Gestion des symptômes	7
Soins palliatifs.....	8
Rôle infirmier	10
Cadre de référence.....	11
Théorie de Gestion des Symptômes.....	12
Métaparadigme infirmier	13
Expérience des symptômes.....	14
Stratégies de gestion des symptômes	14
Résultats obtenus sur l'état des symptômes	15
En pratique	15
Concept qualité de vie	17
Question de recherche	18
Objectifs	19
Méthode	20
Choix du devis.....	21
Démarche de la revue de littérature.....	21
Critères d'inclusion	23
Critères d'exclusion	24
Filtres utilisés pour la recherche	24
Stratégies de recherches des articles retenus	24
Résultats	27
Caractéristiques des articles sélectionnés	28
Population et contexte	29

Outils de mesure.....	30
Considérations éthiques	31
Présentation de chaque article	31
Présentation de l'ensemble des résultats.....	32
Expérience des symptômes.....	32
Stratégies de gestion des symptômes	33
Approche palliative.....	33
Interventions interdisciplinaires	34
Spécificités du rôle infirmier	35
Suivi régulier	36
Effets obtenus sur l'état des symptômes.....	37
Dépression.....	37
Anxiété.....	37
Fatigue.....	37
Dyspnée.....	38
Nausées.....	38
Douleur, somnolence et perte d'appétit.....	38
Qualité de vie	38
Hospitalisations.....	39
Discussion	40
Interprétation des résultats	41
Expérience des symptômes.....	41
Stratégies de gestion des symptômes	42
Effets obtenus sur l'état des symptômes.....	43
Identification des forces et des limites	44
Recommandations pour la pratique infirmière.....	45
Recommandations pour la recherche	45
Conclusion.....	46
Références	48
Déclaration d'authenticité.....	52
Appendices A : Grilles résumées et grilles critiques des articles sélectionnés	53
Article 1: Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial.....	54
Article 2 : Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study.....	68

Article 3 : Palliative Care in Heart Failure : The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial.....	81
Article 4 : Effect of a Collaborative Care Intervention vs Usual Care on Health Status of Patients With Chronic Heart Failure: The CASA Randomized Clinical Trial	94
Article 5 : Does the type and frequency of palliative care services received by patients with advanced heart failure impact symptom burden ?	109
Article 6 : Primary Results of the Patient-Centered Disease Management (PCDM) for Heart Failure Study : A Randomized Clinical Trial.....	118
Appendice B : Diagramme de flux.....	132
Appendice C : Présentation de chaque article	134
Appendice D : Thématiques des résultats.....	149

Liste des tableaux

Tableau 1 <i>Méthode PICO – Population, Intervention, Contexte, Outcomes</i>	22
Tableau 2 <i>Mots clés – MeSH Terms – Descripteurs Cinahl utilisés pour la recherche d'articles</i>	22
Tableau 3 <i>Stratégie de recherche des articles retenus</i>	25

Liste des figures

Figure 1 <i>Schéma théorique de la Théorie de Gestion des Symptômes</i>	15
---	----

Abréviations

CHQ	Chronic Heart Failure Questionnaire (chinese version)
EBN	Evidence Based Nursing
EQ-5D	Euro Quality of life – 5D
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
FACIT-Pal	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Palliative Care
FACIT-sp	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being
GSDS	General Symptom Distress Scale
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
IC	Insuffisance cardiaque
KCCQ	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire
MQOL-HK	McGill Quality of life Questionnaire – Hong Kong
NYHA	New York Heart Association
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PHQ-9	Patient Health Questionnaire – 9
PICO	Population / Intervention / Contexte / Outcomes
PROMIS	Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Short Form 8a
PSS	Palliative Performance Scale
QDR	Question de recherche
TGS	Théorie de Gestion des Symptômes

Remerciements

Nous tenons tout particulièrement à remercier Madame Cara-Nova Tanya, notre directrice de travail de Bachelor, pour son investissement, son soutien et son accompagnement tout au long de ce travail.

Nous remercions également Mesdames Maurer Patricia et Besse Amélie pour les corrections et la relecture de notre travail de Bachelor.

Introduction

Cette revue de littérature étoffée est effectuée dans le cadre de la fin de formation de Bachelor en soins infirmiers de la Haute École de Santé de Fribourg (Heds-FR).

Ce travail met en avant les enjeux et les difficultés de la prise en charge des patients souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) en phase palliative, ce qui permet une réflexion et une proposition de pistes d'actions. Il s'intéresse aux interventions infirmières qui peuvent être mises en place afin de gérer les symptômes des patients souffrant d'IC en phase palliative. En effet l'IC est une pathologie chronique à laquelle sont liés de nombreux symptômes sévères et stressants qui influencent le quotidien des personnes qui en sont atteintes et de ce fait diminue leur qualité de vie. L'infirmière est au centre de la prise en charge du patient. C'est pourquoi, elle a un rôle important à jouer dans son accompagnement afin de maintenir et/ou améliorer sa qualité de vie et de diminuer ses réhospitalisations pour qu'il puisse ainsi rester le plus longtemps à son domicile.

Ce travail est divisé en six parties : problématique, cadre de référence, méthode, résultats, discussion et conclusion. La première partie comprend un résumé de l'état des connaissances qui met en avant la problématique. La deuxième partie est composée de la Théorie de Gestion des Symptômes, du concept de qualité de vie, de la question de recherche et des objectifs de ce travail. Le chapitre intitulé méthode, englobe le choix du devis et la démarche de la revue de littérature étoffée. Ensuite un résumé des différents résultats est exposé. Finalement, la discussion et la conclusion permettent d'amorcer les réponses concernant la question de recherche, de mettre en avant les recommandations pour la pratique et la recherche ainsi que les forces et limites de ce travail.

Problématique

Ce chapitre décrit la problématique en abordant l'épidémiologie des maladies cardiovasculaires, l'insuffisance cardiaque, la gestion des symptômes, les soins palliatifs et le rôle infirmier.

Épidémiologie

Les maladies cardiovasculaires sont la première cause de décès et la troisième cause d'hospitalisation en Suisse. Depuis 2002, le taux d'hospitalisation en raison d'une maladie cardiovasculaire a augmenté de 19%. En 2016, en Suisse, le taux de mortalité chez l'homme était de 29,9% et chez la femme de 33,7% (Office fédérale de la statistique, 2018). L'insuffisance cardiaque (IC) touche environ 18 millions de personnes dans le monde (Lowey, 2018). En Suisse, ce sont 150'000 à 200'000 personnes qui souffrent d'IC (Fondation Suisse de Cardiologie, 2018a).

Insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque est définie comme l'incapacité du cœur à fournir un débit suffisant pour répondre aux besoins en perfusions des tissus tout en maintenant des pressions de remplissage normales [traduction libre] (Borlaug, 2018). L'insuffisance cardiaque se classe en trois catégories : l'insuffisance cardiaque droite, l'insuffisance cardiaque congestive et l'insuffisance cardiaque gauche qui comprend l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection réduite et l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (American Heart Association, 2017b). L'IC est le plus souvent due à une maladie coronarienne ou à de l'hypertension artérielle cependant elle peut aussi se développer à la suite d'une valvulopathie, d'abus d'alcool et de stupéfiants, de maladies ou d'inflammation du myocarde et de cardiopathie congénitale ou de maladies du métabolisme (diabète) (Fondation Suisse de Cardiologie, 2018b). L'IC

se définit le plus souvent selon les quatre stades du classement la New York Heart Association (NYHA) qui décrivent l'état du patient à travers la gravité de ses symptômes (dyspnée, fatigue ou palpitations) et de leurs limitations fonctionnelles lors d'activités physiques. Le stade I est caractérisé par une absence de limitations lors de l'activité physique. Le patient ne ressent pas de symptômes lors d'efforts physiques. Le stade II intervient au moment où les patients ressentent une légère limitation lors d'activités physiques ordinaires mais aucun symptôme n'est présent au repos. Le stade III se caractérise par une limitation importante lors des activités physiques. Le patient ressent des symptômes marqués au moindre effort, mais aucun symptôme n'apparaît au repos. Lors du stade IV, les patients ressentent des symptômes importants lors d'activités physiques et au repos (American Heart Association, 2017a ; Dr. Keta, 2017). Les symptômes les plus fréquents de l'IC sont la dyspnée (56% à 86%), la fatigue (76% à 84%), la douleur (49% à 71%), les troubles du sommeil (38% à 64%), les œdèmes, la cachexie, la dépression et l'anxiété. Ces symptômes peuvent être sévères et stressants surtout lors d'une IC avancée (stade III et IV) (Kwekkeboom & Bratzke, 2016).

Gestion des symptômes

En vue de l'impact de ces différents symptômes, la gestion de ceux-ci se révèle primordiale pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'IC. Une mauvaise gestion des symptômes peut conduire à des hospitalisations fréquentes qui vont diminuer la qualité de vie, provoquer des atteintes psychologiques chez le patient, affecter les proches et augmenter les coûts de la santé (Diop, Rudolph, Zimmerman, Richter, & Skarf, 2016). Afin d'éviter ces complications et ces effets néfastes, il paraît important de favoriser la gestion des symptômes afin de permettre un maintien à domicile. Il est démontré que 60% des patients souffrant d'IC préfèrent

être soignés à la maison lorsque leur état de santé se péjore. 48% de ces patients déclarent vouloir mourir à domicile plutôt que dans un lieu de soins (Pere, 2012). Dès l'apparition des symptômes le taux de mortalité devient élevé et augmente avec l'âge. Le temps médian de survie après le diagnostic d'IC est de 3,2 ans chez les femmes et 1,7 an chez les hommes. Au bout de 5 ans, seul 38% des femmes et 25% des hommes sont encore en vie (Colucci, 2017).

Soins palliatifs

L'introduction des soins palliatifs démontre une augmentation de la satisfaction des patients, une aide à la compréhension du diagnostic et du pronostic, une amélioration de la gestion des symptômes et une diminution des coûts de la santé (Pere, 2012). Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2018),

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte ainsi que le traitement de la douleur et des problèmes découlant de cette pathologie, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel ».

Les soins palliatifs ou soins de soutien ont pour but d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches qui font face à des maladies incurables et potentiellement mortelles. Ils sont mis en place à un stade précoce de la maladie chronique surtout lorsque le diagnostic vital semble être engagé et lorsque les soins curatifs ne sont plus de première intention. Les soins palliatifs englobent la prise en charge des symptômes physiques, psychiques et spirituels. De plus, il est important

de différencier la phase palliative de la phase terminale, qui sont encore trop souvent confondues. La phase terminale est définie comme l'étape qui s'étend entre les dernières semaines et parfois les derniers mois de la vie. L'activité des patients est très diminuée en raison de l'avancée de la maladie, malgré des soins optimaux (OMS, 2018 ; Palliative CH, 2018).

Au niveau mondial, seul 14% des personnes qui présentent des besoins en soins palliatifs en bénéficient. Les soins palliatifs sont plus souvent associés à l'oncologie, bien que ceux-ci soient adaptés pour tous les patients à un stade avancé de la maladie, y compris les patients souffrant d'IC. Étant donné que les recherches sont plus axées sur l'oncologie, il est encore difficile de définir correctement les interventions efficaces en soins palliatifs pour l'IC (Teuteberg & Teuteberg, 2016). De plus, la mise en place des soins palliatifs est difficile, car la trajectoire de l'IC est très variable et marquée par des phases stables et instables (exacerbations des symptômes, contrôle des symptômes) et par la mort subite. Des critères de référence de soins palliatifs selon les Gold Standard Pronostic lors d'IC ont été introduits afin qu'un maximum de patients puissent en bénéficier au moment opportun (Price & Jones, 2013). Les patients souffrant d'insuffisance cardiaque entrent dans la phase palliative s'ils présentent deux des indicateurs suivants : stades III ou IV du classement de la NYHA, des symptômes psychologiques et physiques réfractaires aux traitements pharmacologiques, des hospitalisations répétées et si le patient est considéré par les spécialistes dans sa dernière année de vie (Royal College of General Practitioners, 2011).

Rôle infirmier

Selon les guidelines de l'insuffisance cardiaque, le rôle de l'infirmière à domicile est d'évaluer les symptômes liés à l'insuffisance cardiaque, reconnaître et gérer les effets secondaires des médicaments, aider à planifier les soins de fin de vie et proposer des stratégies non-pharmacologiques pour la gestion de l'insuffisance cardiaque (comme par exemple l'activité physique, les régimes spécifiques, les thérapies respiratoires) (Radhakrishnan, Topaz, & Masterson Creber, 2014). De plus l'infirmière aura le rôle de renseigner et d'accompagner les patients et leur famille. Elle leur enseigne également les moyens de planification qui aide à vivre avec l'IC ainsi que les stades et l'évolution de la maladie. L'inclusion des proches dans la prise en charge du patient est primordiale (Pere, 2012).

En résumé, l'IC avancée est accompagnée de nombreux symptômes sévères et stressants. Une gestion optimale de ceux-ci se révèle indispensable pour améliorer la qualité de vie des personnes. En effet, lorsque ces symptômes s'avèrent mal ou difficilement gérés cela peut engendrer des hospitalisations fréquentes, provoquer des atteintes psychologiques, affecter les proches et augmenter les coûts de la santé. De plus, il est démontré que les personnes souffrant d'IC préfèrent être soignée à domicile. L'introduction des soins palliatifs pourrait permettre une amélioration de la gestion des symptômes. Cependant, il est encore difficile de les mettre en place en vue de la trajectoire imprévisible de l'IC. L'infirmière détient un rôle clé dans la gestion des symptômes. En partenariat, elle va mettre en place des interventions en fonction des valeurs, des souhaits du patient et de la complexité de chaque situation.

Cadre de référence

Ce chapitre constitue le cadre de référence de ce travail. Il comprend la Théorie de Gestion des Symptômes qui inclue les trois concepts suivants : l'expérience des symptômes, les stratégies de gestion des symptômes et les effets obtenus sur l'état des symptômes. De plus, il comprend le concept de qualité de vie qui est un concept clé des soins palliatifs. Le cadre de référence permet de préciser le problème de recherche et servira de base pour l'analyse des résultats. En fin de chapitre, la question de recherche est exposée ainsi que ses objectifs.

Théorie de Gestion des Symptômes

La théorie choisie pour constituer le cadre de référence de ce travail est la Théorie de Gestion des Symptômes.

La Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) de Humphreys et Carrieri-Kohlman a été présentée pour la première fois par la faculté de l'université de Californie de l'école d'infirmière de San Francisco en 1994. La création de ce modèle est fondée sur d'autres modèles existants qui ont été développés par des infirmières comme par exemple la théorie des auto-soins d'Orem, les modèles « symptoms of self-care » ainsi que ceux provenant de l'anthropologie, de la sociologie et de la psychologie. Après analyse de ces modèles l'université de Californie s'est rendu compte que ceux cités ci-dessus ne mettaient pas en avant le rôle du patient dans ses auto-soins, les stratégies de gestion des symptômes qu'ils avaient développées et les résultats qu'ils souhaitaient obtenir. Suite à cette découverte, l'équipe de l'université de Californie a développé un nouveau modèle théorique de gestion de symptômes qui a été retravaillé à plusieurs reprises, dont en 2008 par Humphreys (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Python, 2013).

Métaparadigme infirmier

La TGS s'inscrit dans le métaparadigme infirmier. Un métaparadigme constitue le fondement d'une discipline. Il se définit à travers plusieurs concepts essentiels. Le métaparadigme infirmier comprend quatre concepts centraux : la personne, l'environnement, la santé et les soins (Formarier & Jovic, 2012). Le concept de « personne » comprend diverses composantes : démographiques, psychologiques, sociologiques, développementales et physiologiques. Ces composantes influencent la perception et la réponse du patient face à un ou plusieurs symptômes. Le concept « environnement » inclut les composantes physiques, sociales et culturelles, celles-ci vont agir sur l'expérience des symptômes, les stratégies de gestion des symptômes et l'effet obtenu sur l'état des symptômes. Finalement, « la santé et maladie » comprend les composantes : facteurs de risques, état de santé, maladie et traumatisme qui vont également influencer l'expérience des symptômes, les stratégies de gestion des symptômes et l'effet obtenu sur l'état des symptômes (Eicher et al., 2013). Dans ce travail, le concept « personne » englobe le patient souffrant d'insuffisance cardiaque en phase palliative. Le concept « environnement » est considéré comme le domicile des personnes souffrant d'IC. Le concept « santé et maladie » est défini comme le patient souffrant de nombreux symptômes et ayant une qualité de vie diminuée.

La Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) de Humphreys et Carrieri-Kohlman démontre trois concepts clés : l'expérience du symptôme, les stratégies de gestion des symptômes et les résultats obtenus sur l'état du symptôme (voir Figure 1).

Expérience des symptômes

L'expérience des symptômes englobe la perception, l'évaluation et la réponse du patient face aux symptômes. La situation dans laquelle apparaît les symptômes peut influencer la perception et la réponse donnée à celui-ci par un patient. De plus, en fonction de la perception du patient face aux désagréments des symptômes (durée, fréquence, sévérité), il va mettre en œuvre ou non des stratégies de gestion des symptômes pour diminuer ou supprimer celui-ci. L'expérience des symptômes peut également englober plusieurs symptômes différents qui agissent en « symptom cluster » (Eicher et al., 2013). Selon Eicher et al. (2013), « un cluster est un groupe de symptômes inter-reliés qui apparaissent simultanément et indépendamment d'autres symptômes » (p. 19).

Stratégies de gestion des symptômes

Les stratégies de gestion des symptômes représentent les efforts fournis par le patient pour prévenir, retarder ou diminuer l'expérience des symptômes. Ces stratégies ont pour objectif d'agir sur la réduction de la fréquence de l'expérience des symptômes, sur la diminution de la sévérité des symptômes ou sur le fardeau associé des symptômes. Lorsqu'une intervention est proposée il est important de définir la stratégie et sa nature à l'aide du « quoi », du « quand », du « où », du « pourquoi », du « combien », du « à qui » et du « comment ». En effet, ces stratégies de gestion des symptômes doivent être adaptées au patient afin qu'il y adhère et afin que les effets de ces stratégies s'avèrent bénéfiques et visibles. Finalement, il est très fréquent que les stratégies de gestion des symptômes proposées consistent en une combinaison d'interventions dans le but d'obtenir un meilleur effet sur le symptôme ou les « symptom cluster » (Eicher et al., 2013).

Résultats obtenus sur l'état des symptômes

Les résultats obtenus sur l'état du symptôme prennent en compte une réduction de la fréquence, de l'intensité et de la gêne du symptôme à travers une évaluation quantifiable. Le résultat d'une amélioration du ou des symptômes peut s'identifier à travers un meilleur statut fonctionnel, un meilleur statut émotionnel, une meilleure qualité de vie, une diminution du taux d'hospitalisation ou un retour précoce au travail ce qui amène une diminution des coûts pour le patient, sa famille, son employeur et le système de soins (Eicher et al., 2013).

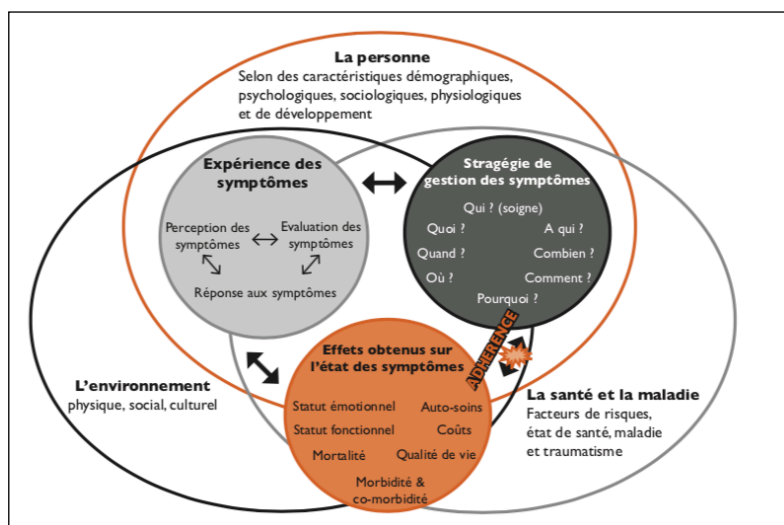


Figure 1 Schéma théorique de la Théorie de Gestion des Symptômes.

(Eicher et al., 2013, p. 17)

En pratique

Dans la pratique, l'expérience des symptômes va permettre de comprendre comment le patient perçoit le symptôme dans un contexte spécifique et la réponse qu'il lui donne afin de lui proposer des interventions. En effet, si des interventions sont proposées sur des symptômes perçus comme non problématiques dans un

contexte donné ou que celles-ci ne sont pas adaptées aux besoins du patient, il ne va pas forcément adhérer aux stratégies de gestion des symptômes. Les résultats obtenus sur l'état des symptômes vont permettre de voir si les interventions de gestion des symptômes sont efficaces en phase palliative et si elles améliorent la qualité de vie des patients (Eicher et al., 2013). Pour recueillir l'expérience des symptômes l'utilisation d'outils d'évaluation permet de démontrer les symptômes présents. Par la suite un entretien est effectué afin de visualiser la perception des symptômes par le patient. Les stratégies de gestion des symptômes sont mises en place en collaboration avec le patient en lui demandant les stratégies qu'il a mises en place par le passé, ainsi que leur efficacité. De plus, l'infirmière peut lui en proposer de nouvelles. La proposition d'interventions peut se faire à l'aide de recherches « Evidence Based Nursing » (EBN) afin de s'appuyer sur des résultats significatifs. L'évaluation des résultats s'effectue à l'aide d'échelles, si possible avec celles utilisées lors de l'évaluation de l'expérience des symptômes. Afin de visualiser l'efficacité des interventions mise en place par le patient avec l'infirmière, celle-ci doit pouvoir utiliser la théorie avec ses trois concepts pour ainsi définir les interventions adéquates à mettre en place en vue de diminuer les problématiques (hospitalisations, mortalités, mauvaise qualité de vie). Par exemple, si la problématique vise les réhospitalisations, il se peut qu'une gestion des symptômes soit lacunaire et donc un ajustement au niveau des stratégies de gestion deviendrait nécessaire.

Les patients souffrants d'insuffisance cardiaque avancée rapportent de nombreux symptômes sévères et stressants qui influencent leur qualité de vie. Les soins palliatifs ont pour but d'améliorer la qualité de vie en agissant sur les symptômes physiques, psychiques et spirituels. La Théorie de Gestion des Symptômes va permettre de guider, grâce à ses trois concepts clés, les interventions de gestion des symptômes pour l'insuffisance cardiaque en phase palliative (Eicher et al., 2013).

Concept qualité de vie

Un autre concept important pour ce travail est le concept de qualité de vie. La qualité de vie est définie comme un concept clé des soins palliatifs (Cella, 2007). De plus, une gestion des symptômes adéquate permettra d'améliorer la qualité de vie des patients.

Selon l'OMS, la qualité de vie est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (1984, cité dans Lourel, 2007, p.4). Ce concept englobe deux axes importants, la subjectivité et la multidimensionnalité. La subjectivité suggère que le patient est le seul capable de percevoir sa qualité de vie. Une hétéro-évaluation de la qualité de vie ne peut être fiable. La qualité de vie dépend de la perception qu'a le patient de sa maladie, de son traitement, de ses attentes personnelles, de l'évaluation des risques et des effets néfastes. La multidimensionnalité de la qualité de vie englobe différents points qui contiennent le bien-être physique (symptômes, effets secondaires des traitements), fonctionnel (activités de la vie quotidienne), émotionnel (dépression, anxiété) et social (soutien, famille, activités de loisirs) (Cella, 2007). Il existe des échelles d'auto-évaluation de la qualité de vie qui reprennent les quatre points cités ci-dessus, qui peuvent être ciblées sur la maladie, les symptômes et aussi sur les soins palliatifs (Sager Tinguely & Weber, 2018).

Dans la mise en place des interventions infirmières visant la gestion des symptômes, il est important de prendre en compte la qualité de vie. En effet l'intervention effectuée devra améliorer la qualité de vie du patient pour favoriser son adhésion à celle-ci. Une amélioration de la qualité de vie aura des répercussions positives sur le quotidien du patient en lui permettant d'effectuer ce qui a du sens et de l'importance pour lui comme par exemple : une reprise des activités de loisirs, une

vie familiale, sexuelle (Formarier & Jovic, 2012). En vue des multiples symptômes présents lors d'une IC en phase palliative, la qualité de vie est un facteur important à prendre en compte pour mettre en place des interventions en fonction des souhaits et des besoins du patient. De plus, l'objectif principal de l'approche des soins palliatifs est l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie.

En résumé, la Théorie de Gestion des Symptômes sert de lignes directrices aux infirmières lorsqu'un patient souffre d'un ou de plusieurs symptômes. Cette approche met le patient au centre de la prise en charge. Les trois concepts sont basés sur les besoins et les ressources des patients. Une utilisation efficace de cette théorie permet une bonne gestion des symptômes ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie.

Question de recherche

Pour arriver à la question de recherche (QDR), une recherche dans la littérature concernant l'insuffisance cardiaque en phase palliative a été effectuée. Celle-ci a démontré qu'une multitude de symptômes apparaissent en phase palliative avec des impacts importants lorsqu'une gestion des symptômes n'est pas adéquate. Le milieu ambulatoire a été choisi comme lieu d'intervention afin de favoriser un maintien à domicile car il est démontré que les patients souhaitent rester le plus longtemps chez eux et si possible mourir à domicile. La TGS a permis d'élargir la compréhension concernant la complexité des interventions infirmières visant la gestion des symptômes. Les interventions infirmières ne sont pas uniquement composées de stratégies de gestion des symptômes mais englobent également la perception et le résultat de l'intervention comme le démontre la Théorie de Gestion de Symptômes. De cette réflexion découle la question de recherche citée ci-dessous.

Quelles sont les interventions infirmières qui peuvent être mises en place afin de gérer les symptômes dans le but de favoriser un maintien à domicile chez les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque en phase palliative ?

Objectifs

Pour répondre à la question de recherche, les objectifs suivants sont présentés :

- Identifier les symptômes les plus présents chez les patients souffrant d'IC lors de la phase palliative.
- Identifier quelles interventions peuvent être mises en place pour gérer les symptômes, ainsi que leurs résultats.
- Identifier l'impact des interventions infirmières sur le maintien à domicile des patients souffrant d'IC.
- Définir si l'approche palliative engendre un effet positif sur la gestion des symptômes des personnes souffrant d'IC en phase palliative.

Méthode

Ce chapitre détaille la méthode ayant mené à la sélection d'articles scientifiques utilisés pour élaborer ce travail. Il comprend le choix du devis ainsi que la démarche de la revue de littérature étoffée incluant les critères d'inclusion et d'exclusion des articles sélectionnés. A la fin de ce chapitre, la stratégie de sélection des articles retenus est présentée.

Choix du devis

La revue de littérature étoffée a été choisie comme devis pour ce travail de Bachelor en soins infirmiers. Une revue de littérature est l'évaluation critique d'études antérieures répondant à la même problématique. Elle permet de connaître ce qui existe déjà en matière de recherche sur un sujet concerné et d'identifier les points qui nécessitent un approfondissement (Maxwell, 2014). L'objectif de ce devis est de trouver diverses études pouvant répondre à la question de recherche. Cette revue permettra donc de trouver des interventions infirmières existantes ayant pour but de gérer des symptômes lors d'insuffisance cardiaque en phase palliative afin de favoriser un maintien à domicile.

Démarche de la revue de littérature

Pour établir un état des connaissances actuelles, la recherche de nombreux documents sur l'insuffisance cardiaque, la gestion de symptômes et les soins palliatifs a été effectuée à l'aide de sites suisses, de bases de données comme UpToDate, Cinahl et PubMed. Ceci a permis de définir la problématique et la question de recherche. Par la suite, différents thèmes clés de la question de recherche ont été mis en évidence en utilisant la méthode PICO (voir Tableau 1) et traduits par mots-clés, Descripteurs Cinahl et mots MeSH (voir Tableau 2). Grâce à ces termes,

différentes recherches ont été effectuées sur les bases de données PubMed et Cinahl dans le but de trouver des articles répondant à la question de recherche.

Tableau 1

Méthode PICO – Population, Intervention, Contexte, Outcomes

P	Les patients souffrant d'insuffisance cardiaque en phase palliative
I	Les interventions infirmières
C	Milieu ambulatoire (afin de favoriser le maintien à domicile)
O	Gestion des symptômes

Tableau 2

Mots clés – MeSH Terms – Descripteurs Cinahl utilisés pour la recherche d'articles

Mots clés recherchés en français	Mots-clés	PubMed : [MeSH Terms]	CINAHL : [Descripteurs]
Insuffisance cardiaque		[Heart failure] [Cardiac failure]	[Heart failure] [Cardiac failure]
Soins palliatifs		[Palliative care] [Palliative care/nursing] [Palliative medicine]	[Palliative care] [Treatments, palliative] [Therapy, palliative] [Care, palliative]
Gestion des symptômes	<i>Symptom management</i> <i>Symptoms burden</i>	[Treatment outcome] [Symptom assessment]	[Symptoms] [Signs and Symptoms]
Interventions infirmières		[Nursing care] [Nursing/therapy]	[Nursing intervention] [Nursing process]
Qualité de vie		[Quality of life]	[Quality of life]

Soins à domicile		[Home care] [Home Nursing]	[Home health care] [Home visits]
Ambulatoire		[Ambulatory care]	[Ambulatory care] [Ambulatory care facilites]

Les premières recherches se sont avérées difficiles car elles étaient centrées sur les soins à domicile et non sur le maintien des patients à domicile. Par la suite, les recherches ont été élargies et ont inclus le contexte ambulatoire. Cet élargissement a permis de trouver des articles répondant à la question de recherche qui respectent les critères d'inclusion et d'exclusion cités dans les paragraphes suivants.

Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion suivants ont été appliqués à la recherche d'articles. Les patients se trouvant dans ces études doivent avoir au moins deux des critères selon les Gold Standard Pronostic des soins palliatifs lors d'IC :

- les patients souffrant d'IC avancée qui correspondent aux stades III ou IV du classement de la NYHA,
- les patients souffrant de symptômes psychologiques et physiques réfractaires aux traitements pharmacologiques,
- les patients ayant des hospitalisations répétées,
- les patients considérés par les spécialistes dans leur dernière année de vie.

De plus, les critères ci-dessous doivent également être présents :

- des soins apportés lors de la phase palliative de l'IC,
- des interventions de gestion des symptômes,
- des interventions se situant soit à domicile soit en ambulatoire.

Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion suivants ont été appliqués à la recherche d'articles :

- les soins en phase terminale ou aux soins de fin de vie,
- les interventions se situant uniquement à l'hôpital,
- les patients qui n'ont pas deux des indicateurs selon les Gold Standard Pronostic des soins palliatifs lors d'IC.

Filtres utilisés pour la recherche

Les filtres utilisés pour la recherche étaient les articles publiés dans les dix dernières années, écrits en anglais ou en français.

Stratégies de recherches des articles retenus

En premier lieu, une lecture brève des résumés des articles a été effectuée ce qui a permis de discerner la constitution de l'article. La population est comparée avec les Gold Standard Pronostic des soins palliatifs pour l'IC afin de voir si elle remplissait les critères d'inclusion. Ensuite, le paragraphe qui décrit l'intervention est analysé à l'aide d'une traduction rapide en français. Finalement, le chapitre « résultats » est examiné ce qui a permis de voir si les résultats étaient significatifs pour la gestion des symptômes. Seuls les articles avec des résultats significatifs ont été retenus pour l'analyse (voir Tableau 3). L'analyse approfondie de ces articles est effectuée à l'aide de grilles résumées et de grilles de lecture critique (Appendice A). Un diagramme de flux est effectué afin d'exposer la méthode de sélection d'articles (Appendice B). Ces deux appendices se trouvent à la fin de ce travail.

Tableau 3

Stratégie de recherche des articles retenus

Base de données	[MeSH Terms] ou [Descripteurs Cinahl] ou mot-clé	Nombre d'articles totaux/consultés	Articles retenus
Pubmed	Cardiac failure [MeSH Terms] AND Palliative care [MeSH Terms] AND Home care [MeSH Terms]	31/9	<p>Article 1 : Wong, F. K. Y., Ng, A. Y. M., Lee, P. H., Lam, P., Ng, J. S. C., Ng, N. H. Y., & Sham, M. M. K. (2016). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure : a randomised controlled trial. <i>Heart</i>, 102(14), 1100-1108. https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308638</p> <p>Article 2 : Brännström, M., & Boman, K. (2014). Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: randomized controlled study. <i>European Journal of Heart Failure</i>, 16(10), 1142-1151. https://doi.org/10.1002/ejhf.151</p>
Cinahl	Heart failure [Descripteur Cinahl] AND Palliative care [Descripteur Cinahl] AND Quality of life [Descripteur Cinahl]	21/7	<p>Article 3 : Rogers, J. G., Patel, C. B., Mentz, R. J., Granger, B. B., Steinhauser, K. E., Fiuzat, M., ... Tulsky, J. A. (2017). Palliative Care in Heart Failure. <i>Journal of the American College of Cardiology</i>, 70(3), 331-341. https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.05.030</p>

Pubmed	Heart failure [MeSH Terms] AND Palliative medicine [MeSH Terms]	5/2	Article 4 : Bekelman, D. B., Allen, L. A., McBryde, C. F., Hattler, B., Fairclough, D. L., Havranek, E. P., ... Meek, P. M. (2018). Effect of a Collaborative Care Intervention vs Usual Care on Health Status of Patients With Chronic Heart Failure : The CASA Randomized Clinical Trial. <i>JAMA internal medicine</i> , 178(4), 511-519. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.8667
Pubmed	Heart failure [MeSH Terms] AND Palliative care [MeSH Terms] AND Quality of life [MeSH Terms] AND <i>symptom burden</i> [mot clé]	24/8	Article 5 : Evangelista, L. S., Liao, S., Motie, M., De Michelis, N., Ballard-Hernandez, J., & Lombardo, D. (2014). Does the type and frequency of palliative care services received by patients with advanced heart failure impact symptom burden? <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 17(1), 75-79. https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0231
Pubmed	Pour trouver cet article, nous sommes allées sur l'onglet "Articles Similaires" de PubMed de l'article déjà sélectionné " The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial".		Article 6 : Bekelman, D. B., Plomondon, M. E., Carey, E. P., Sullivan, M. D., Nelson, K. M., Hattler, B., ... Rumsfeld, J. S. (2015). Primary Results of the Patient-Centered Disease Management (PCDM) for Heart Failure Study: A Randomized Clinical Trial. <i>JAMA Intern Med</i> , 175(5), 725-732. https://doi.org/doi:10.1001/jamainternmed.2015.0315

Résultats

Ce chapitre expose un résumé des articles sélectionnés. Il comprend les caractéristiques des articles sélectionnés, une présentation de chaque article et un résumé de l'ensemble des résultats.

Caractéristiques des articles sélectionnés

Afin de répondre à la question de recherche, six articles scientifiques quantitatifs rédigés en anglais ont été sélectionnés, cinq sont des études contrôlées randomisées (Bekelman et al., 2015, 2018 ; Brännström & Boman, 2014 ; Rogers et al., 2017 ; Wong et al., 2016) et le sixième relate une étude exploratoire descriptive (Evangelista et al., 2014). Ces études ont été publiées entre 2014 (Brännström & Boman, 2014) et 2018 (Bekelman et al., 2018). Quatre études ont été menées aux États-Unis (Bekelman et al., 2015, 2018 ; Evangelista et al., 2014 ; Rogers et al., 2017), une en Suède (Brännström & Boman, 2014) et une en Chine (Wong et al., 2016). Bien que le système de santé de ces pays diffère de celui de la Suisse, après analyse approfondie des études, il a été mis en évidence que les interventions mises en place dans ces articles existent également dans le système de santé suisse (création de plan de soins, suivi à domicile et par téléphone, intervention de transition...). De ce fait, ces études ont été sélectionnées.

Toutes les études avaient pour but d'évaluer l'efficacité d'une intervention concernant le fardeau des symptômes, la qualité de vie et/ou les hospitalisations.

Bien que chaque étude comportait plusieurs limites telles que la petitesse de l'échantillon N=72 (Brännström & Boman, 2014), N=84 (Wong et al., 2016), la perte de suivi élevée (Bekelman et al., 2018 ; Rogers et al., 2017 ; Wong et al., 2016), le fait que l'intervention se faisait dans un seul centre de soins (Brännström & Boman, 2014 ; Evangelista et al., 2014 ; Rogers et al., 2017) et encore que la population ayant participé à l'étude était spécifique (anciens combattants) (Bekelman et al., 2015),

elles ont été sélectionnées car elles ciblaient toutes les patients souffrant d'IC ayant des symptômes en phase palliative. Elles démontraient des résultats significatifs dans l'amélioration de certains symptômes. De plus chaque étude incluait une infirmière. Cette infirmière était au centre de chaque intervention. Finalement, chaque contexte permettait aux patients de vivre à domicile car chaque intervention était située soit en ambulatoire soit aux soins à domicile. Cependant ces limites ont tout de même permis de répondre à la question de recherche.

De plus, cinq études sur six sont des études randomisées (Bekelman et al., 2015, 2018 ; Brännström & Boman, 2014 ; Rogers et al., 2017 ; Wong et al., 2016). Les études randomisées sont considérées comme ayant un haut niveau de preuves pour évaluer l'influence d'interventions en santé. Celles-ci permettent d'avoir une comparaison entre deux groupes. Un groupe qui reçoit l'intervention et l'autre qui ne la reçoit pas ou qui en reçoit une autre (Haute Autorité de Santé [HAS], 2007). Une seule étude n'avait pas de groupe contrôle, c'était une étude exploratoire descriptive (Evangelista et al., 2014). Les études exploratoires descriptives sont la description des effets d'une intervention sans groupe contrôle. Ces études sont considérées comme ayant un faible niveau de preuve (HAS, 2007).

Population et contexte

Les études sélectionnées comprennent des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque considérée en phase palliative selon les Gold Standard Pronostic. C'est-à-dire que les patients de ces études ont au minimum deux de ces indicateurs : se trouver dans la classe III-IV du classement de la NYHA, avoir des symptômes psychologiques ou physiques réfractaires aux traitements, avoir des hospitalisations répétées et être considéré comme dans leur dernière année de vie.

L'échantillon variait entre 36 (Evangelista et al., 2014) et 392 (Bekelman et al., 2015) patients atteints d'IC. Dans chaque étude, il est démontré qu'il y avait une proportion plus importante d'hommes. Le nombre d'hommes présents dans les études variaient de 26 (Evangelista et al., 2014) à 371 (Bekelman et al., 2015), tandis que la proportion de femmes se situait entre 10 (Evangelista et al., 2014) et 68 (Rogers et al., 2017). Les patients se trouvant dans ces études avaient en moyenne un intervalle d'âge se trouvant entre 53,9 ans (Evangelista et al., 2014) et 79,3 ans (Brännström & Boman, 2014).

Selon la classification de la NYHA, l'ensemble des patients des études se trouvant dans le stade I variait de 0 (Brännström & Boman, 2014 ; Evangelista et al., 2014 ; Rogers et al., 2017 ; Wong et al., 2016) à 32 (Bekelman et al., 2015), dans le stade II de 0 (Brännström & Boman, 2014 ; Rogers et al., 2017) à 162 (Bekelman et al., 2015), dans le stade III de 11 (Evangelista et al., 2014) à 164 (Bekelman et al., 2015) et dans le stade IV de 0 (Evangelista et al., 2014) à 44 (Bekelman et al., 2018).

Quatre études ont été effectuées en ambulatoire (Bekelman et al., 2015, 2018 ; Evangelista et al., 2014 ; Rogers et al., 2017), une au domicile du patient (Brännström & Boman, 2014) et une a débuté à l'hôpital puis s'est poursuivie à domicile (Wong et al., 2016).

Outils de mesure

Plusieurs outils de mesure ont été exploités dans ces études. La liste des abréviations de ceux-ci se trouve au début de ce travail. Dans trois études l'ESAS a été utilisée pour l'évaluation des symptômes (Brännström & Boman, 2014 ; Evangelista et al., 2014 ; Wong et al., 2016). Quatre études ont évalué la qualité de vie à l'aide du KCCQ (Bekelman et al., 2015, 2018 ; Brännström & Boman, 2014 ;

Rogers et al., 2017). Le PHQ-9 évaluant la dépression a été choisi dans deux études (Bekelman et al., 2015, 2018). De plus, l'étude de Wong et al. (2016) a mesuré la qualité de vie à l'aide du MQOL-HK et du CHQ et le niveau de performance des patients en soins palliatifs avec la PSS. L'étude de Brännström & Boman (2014) a évalué la qualité de vie avec la EQ-5D. L'étude de Rogers et al. (2017) a analysé l'anxiété et la dépression à l'aide de la HADS, la qualité de vie à l'aide de la FACIT-pal et le bien-être spirituel avec FACIT-sp. L'étude de Bekelman et al. (2018) a mesuré les symptômes de douleur et de dyspnée à l'aide de la PEG, le fardeau des symptômes à l'aide de la GSDS, la santé physique, mentale et sociale à l'aide de la PROMIS et l'anxiété à l'aide du GAD-7.

Considérations éthiques

Les considérations éthiques sont exposées dans chaque article. Ceux-ci ont été validés et approuvés par une commission, cependant dans quatre articles il n'est pas précisé la nature de ces comités (Bekelman et al., 2015, 2018 ; Evangelista et al., 2014 ; Rogers et al., 2017). De plus, les patients ont tous signé un consentement écrit avant leur participation aux études.

Présentation de chaque article

Une présentation résumée de chaque article se trouve dans l'Appendice C de ce travail. Elle comporte : le titre, les auteurs, l'échantillon, le(s) objectif(s), le devis, le niveau de preuve, la description de l'intervention, les outils de mesure utilisés, les résultats généraux, les limites et l'argumentation des choix de ces études.

Présentation de l'ensemble des résultats

Après analyse des articles, plusieurs thématiques sont ressorties à l'aide d'un tableau (Appendice D). Ces thématiques ont été introduites dans les trois concepts de la Théorie de Gestion de Symptômes. Pour le concept « expérience des symptômes » les sujets mis en évidence sont : l'évaluation initiale des symptômes et les symptômes les plus courants. Pour le concept « stratégies de gestion des symptômes » les thèmes abordés sont : l'approche palliative, les interventions interdisciplinaires, les spécificités du rôle infirmier et le suivi régulier. Pour le concept « effets obtenus sur l'état des symptômes » les thématiques mises en évidence sont : la dépression, l'anxiété, la fatigue, la dyspnée, les nausées, la douleur, la somnolence et la perte d'appétit, la qualité de vie et les hospitalisations.

Expérience des symptômes

Dans deux articles les symptômes évalués initialement sont les symptômes se trouvant dans l'ESAS : douleur, fatigue, nausées, anxiété, perte d'appétit, somnolence, dyspnée et sensation de bien-être (Bekelman et al., 2015 ; Wong et al., 2016). L'article de Bekelman et al. (2018) évalue, au début de l'intervention, les symptômes de douleur et dépression ainsi que le cluster fatigue et dyspnée. L'article de Evangelista et al. (2014) évalue le symptôme de dépression au stade initial de l'intervention. Dans deux articles, les symptômes évalués initialement ne sont pas mentionnés (Brännström & Boman, 2014 ; Rogers et al., 2017).

Dans les études retenues, les symptômes définis par les patients souffrant d'IC comme ceux étant les plus courants en phase palliative sont la fatigue à 96,4% (N=84) (Wong et al., 2016) à 75,5% (N=392) (Bekelman et al., 2015) et à 67,5% (N=314) (Bekelman et al., 2018), la dyspnée à 84,5% (N=84) (Wong et al., 2016), à 67,5%

(N=321) (Bekelman et al., 2018) et à 39% (N=392) (Bekelman et al., 2015), la dépression à 40,4% (N=36) (Evangelista et al., 2014), à 39% (N=392) (Bekelman et al., 2015) et à 17% (N=314) (Bekelman et al., 2018) et la douleur à 61% (N=392) (Bekelman et al., 2015) et à 18,5% (N=314) (Bekelman et al., 2018).

Stratégies de gestion des symptômes

Approche palliative

Dans cinq articles l'approche palliative a été utilisée (Bekelman et al., 2018 ; Brännström & Boman, 2014 ; Evangelista et al., 2014 ; Rogers et al., 2017 ; Wong et al., 2016). Dans les études de Wong et al. (2016) et de Bekelman et al. (2018) le groupe contrôle a également bénéficié d'une approche palliative de manière occasionnelle.

Dans l'étude Wong et al. (2016), l'équipe chargée de l'intervention s'est référée à des guidelines qui comprenaient six principes : la gestion de cas à l'aide de revues, la discussion concernant la fin de vie, l'approche interdisciplinaire, le perfectionnement du personnel dans les domaines de la communication, des soins cardiovasculaires et des soins palliatifs, la discussion des préférences de traitements avec le patient et l'intégration d'un modèle de soins. Dans l'étude de Brännström & Boman (2014), l'infirmière chargée de l'intervention a utilisé un modèle de soins palliatifs qui comprenait six principes : l'image de soi, l'auto-détermination, la gestion des symptômes, les relations sociales, le principe d'acceptation et la synthèse. Dans les trois autres articles (Bekelman et al., 2018 ; Evangelista et al., 2014 ; Rogers et al., 2017), l'approche palliative est définie directement dans l'intervention globale de ces études et non à l'aide de modèles spécifiques aux soins palliatifs.

Interventions interdisciplinaires

L'ensemble des articles relevait la mise en place d'interventions en interdisciplinarité. L'intervention de l'étude de Wong et al. (2016) rapporte la collaboration entre une infirmière spécialisée en soins palliatifs à domicile et un palliatologue. L'infirmière était soutenue par celui-ci.

L'intervention de l'étude de Brännstöröm et al. (2014) comprenait une équipe interdisciplinaire composée d'une infirmière en soins palliatifs, d'un palliatologue, d'un cardiologue, d'un physiothérapeute et d'un ergothérapeute. Des colloques interdisciplinaires avaient lieu deux fois par mois.

L'intervention de l'étude de Rogers et al. (2017) comprenait une équipe interdisciplinaire composée d'une infirmière spécialisée en soins palliatifs et d'un palliatologue qui s'occupaient de la gestion de la qualité de vie. De plus, ils collaboraient également avec une équipe de cardiologie qui les aidaient à améliorer les symptômes de l'IC en incluant des objectifs de soins palliatifs.

L'intervention de l'étude de Bekelman et al. (2018) se basait sur un modèle de soins collaboratifs incluant une infirmière, un assistant social, un médecin généraliste, un palliatologue et un cardiologue. Cette équipe interdisciplinaire se réunissait une fois par semaine pour parler des recommandations concernant les traitements.

L'intervention de l'étude de Evangelista et al. (2014) comprenait soit une infirmière spécialisée soit un palliatologue. Ils créaient un plan de soins avec le patient, puis ce plan de soins était présenté à une équipe interdisciplinaire.

L'intervention de l'étude de Bekelman et al. (2015) comprenait une équipe interdisciplinaire qui englobait une infirmière coordinatrice, un médecin généraliste, un cardiologue et un psychiatre. Un colloque interdisciplinaire avait lieu une fois par

semaine afin de mettre en place des recommandations de changement de traitements.

Spécificités du rôle infirmier

Les études mettent en avant le rôle de l'infirmière dans la réalisation des interventions. Dans certaines études, l'infirmière recueillait et évaluait les besoins des patients (Evangelista et al., 2014 ; Wong et al., 2016 ; Brännström & Boman, 2014). Dans quatre études sélectionnées, un plan de soins a été mis en place en partenariat avec le patient (Brännström & Boman, 2014 ; Evangelista et al., 2014 ; Rogers et al., 2017 ; Wong et al., 2016).

L'étude de Evangelista et al. (2014) met en lumière le partenariat avec le patient concernant la planification de soins. La planification de soins comportait les directives à mettre en place lors d'une péjoration de l'état de santé du patient comme par exemple : la participation de la famille, la gestion de la douleur, l'hydratation, les transfusions, l'alimentation artificielle et les thérapies avancées.

Dans l'étude de Bekelman et al. (2015), une surveillance par telemonitoring a été mise en place afin que l'infirmière puisse contrôler les signes et symptômes du patient. Lorsque la gravité était considérée comme modérée l'infirmière évaluait si une intervention était nécessaire. Lorsque la gravité était considérée comme sévère, l'infirmière contactait le patient, lui proposait des interventions et faisait appel si besoin à l'équipe interdisciplinaire. Dans cette étude, l'infirmière avait également le rôle de dépister les symptômes dépressifs à l'aide du PHQ-9 et de traiter la dépression à l'aide de la gestion des antidépresseurs et de séances de stimulation du comportement. De plus, des entretiens motivationnels étaient effectués par l'infirmière afin de permettre un changement de comportement tel que l'adhérence thérapeutique, l'alimentation et l'activité physique. Un programme de soutien à

l'autogestion était également mis en place à travers un enseignement au patient sur les recommandations diététiques, les recommandations de traitements et la détection précoce des signes de décompensation. Ce programme rappelait également au patient de prendre ses médicaments.

Suivi régulier

Dans deux articles (Brännström & Boman, 2014 ; Wong et al., 2016), l'infirmière effectuait des visites à domicile ainsi que des appels téléphoniques. Dans un article (Bekelman et al., 2018) l'infirmière effectuait des suivis en ambulatoire et des appels téléphoniques.

Dans l'intervention de Wong et al. (2016), l'infirmière rencontrait le patient et sa famille à l'hôpital pour une première évaluation de leurs besoins. Après sa sortie de l'hôpital, celui-ci bénéficiait d'un suivi hebdomadaire durant quatre semaines par le biais d'appels téléphoniques et de visites à domicile pour l'évaluation de ses besoins et la mise en place d'interventions. Dès la quatrième semaine le suivi devenait mensuel.

Dans l'intervention de Brännström et al. (2014), l'infirmière a donné des soins centrés sur le patient lorsqu'elle effectuait des visites à domicile et des appels téléphoniques. Les soins centrés sur le patient étaient catégorisés comme étant un partenariat entre le patient et les professionnels de la santé. L'intervention variait de plusieurs fois par jour à toutes les deux semaines.

Lors de l'intervention de l'étude de Bekelman et al. (2018), l'infirmière effectuait des évaluations de symptômes par téléphone à six reprises. De plus, un suivi en ambulatoire était effectué par l'infirmière et un assistant social.

Effets obtenus sur l'état des symptômes

Dépression

Les symptômes dépressifs se sont améliorés dans cinq études grâce à leurs interventions respectives. Ceux-ci se sont améliorés de manière significative sur l'échelle ESAS $p < 0,05$ (Wong et al., 2016) et $p \leq 0,04$ (Evangelista et al., 2014), sur l'échelle HADS $p = 0,048$ (Rogers et al., 2017) ainsi que sur l'échelle PHQ-9 $p = 0,01$ (Bekelman et al., 2015). Selon Bekelman et al. (2018), le groupe d'intervention a connu des améliorations significatives de la dépression sur la PHQ-9 après trois mois $p = 0,001$, après six mois $p = 0,02$ et après douze mois $p = 0,006$.

Anxiété

L'anxiété s'est améliorée dans trois études grâce à leurs interventions respectives. Celle-ci s'est améliorée de manière significative sur l'ESAS $p < 0,001$ (Evangelista et al., 2014) sur HADS $p = 0,02$ (Rogers et al., 2017) ainsi que sur l'échelle GAD-7 après trois mois $p < 0,001$ cependant après six mois cette amélioration n'était plus significative $p = 0,09$ (Bekelman et al., 2018).

Fatigue

La fatigue s'est améliorée dans deux études grâce à leurs interventions respectives. Selon Evangelista et al. (2014), celle-ci s'est améliorée de manière significative sur l'ESAS $p \leq 0,04$. Selon Bekelman et al. (2018), la fatigue s'est améliorée de manière significative dans le groupe d'intervention après 6 mois $p = 0,02$, cependant après douze mois cette amélioration n'était plus significative $p = 0,16$.

Dyspnée

La dyspnée s'est améliorée dans deux études grâce à leurs interventions respectives. Selon Evengelista et al. (2014), celle-ci s'est améliorée de manière significative sur l'ESAS $p < 0,001$. Selon Wong et al. (2016), la dyspnée s'est améliorée de manière significative sur l'ESAS $p < 0,05$ ainsi que le score total du fardeau des symptômes de cette même échelle $p < 0,05$.

Nausées

Les nausées se sont améliorées de manière significative dans deux études grâce à leurs interventions respectives sur l'ESAS $p \leq 0,04$ (Evangelista et al., 2014) et $p = 0,02$ (Brännström & Boman, 2014).

Douleur, somnolence et perte d'appétit

Selon Evengelista et al. (2014), les symptômes de douleur $p < 0,001$, de somnolence $p \leq 0,04$, et de perte d'appétit $p \leq 0,04$ ont été améliorés sur l'échelle ESAS.

Qualité de vie

L'évaluation de l'effet des interventions sur la qualité de vie a été analysée par cinq études. Des améliorations de celle-ci ont été démontrées dans l'étude de Wong et al. (2016) sur la CHQ $p < 0,01$ sauf pour l'item de la fatigue, et sur la MQOL-HK $p < 0,05$ sauf pour les domaines physiques et existentiels. Selon Brännström et al. (2014), la qualité de vie s'est améliorée sur le EQ-5D après six mois $p = 0,02$, sur le KCCQ les items de fardeau des symptômes $p = 0,035$, d'auto-efficacité $p = 0,041$ et de la qualité de vie $p = 0,047$ se sont également améliorés. Selon Rogers et al. (2017), la qualité de vie s'est améliorée sur la KCCQ $p = 0,03$ ainsi que sur la FACIT-pal $p = 0,035$. Les

résultats des autres études concernant la qualité de vie ne se sont pas montrés significatifs (Bekelman et al., 2015, 2018).

Hospitalisations

L'évaluation de l'effet des interventions sur les réhospitalisations a été analysée dans quatre études. Selon Wong et al. (2016), le taux $p=0,009$ et la moyenne $p=0,001$ de réhospitalisation ont diminué significativement après la douzième semaine d'intervention. Selon Brännström et al. (2014), la moyenne de réhospitalisation a significativement diminué dans le groupe d'intervention $p=0,009$ ainsi que le nombre de jours d'hospitalisation moyen $p=0,011$. Les résultats des autres études n'ont pas montrés de résultats significatifs concernant les taux de réhospitalisation (Bekelman et al., 2015, 2018).

Discussion

Ce chapitre expose les résultats obtenus suite à l'analyse des six articles sélectionnés. Ceux-ci sont mis en relation à l'aide de la problématique, de la TGS et du concept de qualité de vie. Ensuite les forces et limites de ce travail sont citées. Finalement, des recommandations pour la pratique infirmière et la recherche sont démontrées en fin de chapitre.

Interprétation des résultats

La fatigue, la dyspnée, la dépression et la douleur sont les symptômes les plus présents lors de la phase palliative chez les patients souffrant d'IC. Les interventions infirmières mises en avant dans les six articles sont la collaboration interdisciplinaire, l'évaluation des symptômes et des besoins, la création de plan de soins en partenariat avec le patient, l'inclusion de la famille dans la prise en charge, la surveillance par telemonitoring, les entretiens motivationnels, les programmes de soutien à l'autogestion, les appels téléphoniques fréquents et/ou les visites à domicile régulières, les suivis en ambulatoire et la planification des directives à mettre en place lors d'une péjoration de l'état de santé du patient. Les résultats qui découlent de ces interventions montrent une amélioration de plusieurs symptômes ainsi que de la qualité de vie et des réhospitalisations.

Expérience des symptômes

Dans cinq études une évaluation initiale des symptômes et/ou des besoins des patients a été effectuée à l'aide d'échelles d'auto-évaluation (Bekelman et al., 2015, 2018 ; Brännström & Boman, 2014 ; Evangelista et al., 2014 ; Wong et al., 2016). Dans les six articles, l'évaluation continue des symptômes est proposée comme intervention. Cela relève l'importance de déterminer les priorités du patient afin de lui proposer des interventions adéquates. Au regard des résultats, les patients souffrant

d'IC en phase palliative expriment plusieurs symptômes gênants et stressants (Evangelista et al., 2014). Les symptômes d'anxiété et de dépression sont ressortis à plusieurs reprises dans les résultats obtenus (Bekelman et al., 2015, 2018 ; Evangelista et al., 2014 ; Wong et al., 2016). En effet ces symptômes peuvent apparaître en parallèle aux symptômes physiques tels que la dyspnée et la fatigue. Dès lors, ils sont appelés symptômes clusters. Les différents résultats obtenus révèlent l'importance de prendre en charge tout au long de la maladie aussi bien les symptômes psychiques que les symptômes physiques. Le lien entre les résultats et la TGS est que cela permet de renforcer le partenariat avec le patient, car l'expérience des symptômes peut être différente d'un contexte à l'autre et d'un patient à l'autre. Il est important que les professionnels de la santé n'interprètent pas les besoins du patient mais qu'ils fixent les priorités selon ceux-ci. Dans plusieurs articles se trouvaient des échelles qui permettaient d'évaluer la qualité de vie. Dans ces échelles, des items évaluaient également les symptômes présents lors d'IC, cependant ces symptômes n'étaient pas développés (Bekelman et al., 2015, 2018 ; Brännström & Boman, 2014 ; Rogers et al., 2017 ; Wong et al., 2016). Il aurait été intéressant de pouvoir également analyser ces items, cela aurait permis un approfondissement des résultats concernant les symptômes.

Stratégies de gestion des symptômes

Au vu des résultats, beaucoup de stratégies permettant de gérer les symptômes sont mises en avant et ont permis d'amorcer les réponses à la QDR. Après l'analyse de ceux-ci, un point important, est ressorti. Il est démontré que la combinaison d'interventions est bénéfique (Bekelman et al., 2015, 2018 ; Brännström & Boman, 2014 ; Evangelista et al., 2014 ; Rogers et al., 2017 ; Wong et al., 2016). De ce fait, il est important de proposer plusieurs interventions de gestion des symptômes en

parallèle, mais également de prendre en compte les stratégies déjà mises en place par le patient, ce qui rejoint la TGS. Le fait de proposer plusieurs interventions élargit les possibilités d'amélioration des symptômes mais cela permet également au patient d'avoir le choix et de trouver les interventions qui lui conviennent le mieux. Le partenariat avec le patient pour la gestion de sa maladie doit être systématique.

Selon Pere (2012), l'introduction des soins palliatifs permet une amélioration de la gestion des symptômes. Les interventions utilisées dans les approches palliatives se sont démontrées efficaces chez les patients souffrant d'IC, celles-ci comprennent l'utilisation de modèles, de guidelines de soins palliatifs et de l'intégration de spécialistes en soins palliatifs. Il faudrait renforcer l'approche palliative chez cette population. Les résultats démontrent que le rôle infirmier est au centre de la prise en charge et qu'il peut être considéré comme une ressource et/ou un soutien pour le patient. De plus, le rôle infirmier de collaboration est un point clé de ces différentes interventions. En effet, l'interdisciplinarité est très importante car chaque professionnel possède des compétences variées qui permettent de renforcer la gestion des symptômes.

Effets obtenus sur l'état des symptômes

Les résultats des différentes études démontrent qu'il y a eu une amélioration de nombreux symptômes. La TGS démontre que l'amélioration du ou des symptômes peut être reflétée à travers un meilleur statut fonctionnel, un meilleur statut émotionnel, une meilleure qualité de vie et une diminution du taux d'hospitalisation (Eicher et al., 2013). Dans les études de (Brännström & Boman, 2014 ; Rogers et al., 2017 ; Wong et al., 2016), l'amélioration des symptômes a permis de diminuer les réhospitalisations et de ce fait de maintenir le patient à son domicile. Mais aussi

d'améliorer la qualité de vie des patients et donc d'améliorer leur bien-être. La palette d'interventions citées dans les études se sont démontrées bénéfiques car elles étaient toutes centrées sur le patient. De plus, les différentes études les ont utilisées en combinaison en s'appuyant sur les diverses ressources du patient, de sa famille ainsi que sur les compétences de chaque professionnel de la santé.

Identification des forces et des limites

En premier lieu, le caractère récent de la problématique concernant l'IC et les soins palliatifs a limité les recherches d'articles répondant à la QDR. En effet, les soins palliatifs sont plus développés pour les maladies oncologiques. De ce fait, aucune étude sélectionnée n'avait été effectuée en Suisse. Une autre limite de ce travail réside dans le fait que les articles scientifiques sont la plupart du temps écrits en anglais et que cette langue n'est pas la langue maternelle des auteures de ce travail. Ceci a par moment posé des difficultés de compréhension. Cependant malgré plusieurs limitations, ce travail comporte également de nombreuses forces. Les six articles choisis pour ce travail ont permis d'amorcer les réponses à la QDR et de mettre en avant plusieurs pistes d'action. Cinq de ces articles étaient des études randomisées et donc considérées comme ayant un haut niveau de preuve. Chaque étude a été publiée, il y a moins de dix ans, ce qui met en avant l'actualité de la problématique. Finalement, des outils de mesure étaient similaires dans plusieurs des études, ce qui a permis une meilleure comparaison des différents résultats.

Recommandations pour la pratique infirmière

Afin d'améliorer la gestion des symptômes des patients souffrant d'IC en phase palliative vivant à domicile, des recommandations peuvent être proposées. Ces recommandations amènent un résultat bénéfique lorsqu'elles sont combinées.

- Évaluer régulièrement les symptômes et les cluster symptômes,
- Dépister les symptômes de dépression et d'anxiété,
- Évaluer la qualité de vie,
- Effectuer des suivis réguliers par téléphone, à domicile ou en ambulatoire afin d'évaluer les besoins et les symptômes du patient,
- Proposer des interventions en équipe interdisciplinaire,
- Créer un plan de soins en partenariat avec le patient et ses proches,
- Inclure des méthodes avancées (par exemple le telemonitoring),
- Soutenir le patient dans son autogestion,
- Effectuer des entretiens motivationnels afin de permettre un changement de comportement (adhérence thérapeutique, alimentation et activités physiques),
- Inclure des spécialistes en soins palliatifs dans la prise en charge du patient et de sa famille,
- Effectuer des formations continues en gestion de symptômes et/ou en soins palliatifs,
- Inclure les proches dans la prise en charge.

Recommandations pour la recherche

Des prochaines études pourraient s'effectuer en Suisse afin de visualiser si de telles interventions seraient efficaces dans le système de soins helvétiques. De plus, des études qualitatives concernant la perception des patients à propos de l'approche palliative pourraient être intéressantes afin de voir comment intégrer celle-ci dans le quotidien des patients mais aussi pour analyser quelles stratégies de gestion des symptômes les patients ont mis en place par eux-mêmes.

Conclusion

La gestion des symptômes de l'IC en phase palliative, en raison de sa trajectoire imprévisible, reste un défi quotidien pour le patient, sa famille et les professionnels de la santé. De plus lors de cette phase, les patients souffrent de nombreux symptômes qui influence leur qualité de vie. Ainsi, il est important de développer une prise en charge individualisée en partenariat avec le patient afin de gérer ses symptômes et répondre à ses besoins. Dans le but de proposer des interventions adéquates au patient au moment opportun, il est essentiel d'effectuer une évaluation continue de ses symptômes afin de relever ses priorités.

De plus, les différentes études sélectionnées ont démontré que la mise en place d'interventions combinées renforce la gestion des symptômes, diminue les réhospitalisations et améliore les symptômes et la qualité de vie. Les interventions qui sont le plus souvent combinées sont l'évaluation des symptômes et des besoins, le suivi régulier par téléphone, à domicile ou en ambulatoire, la collaboration interdisciplinaire, l'élaboration de plan de soins et l'inclusion des proches. Celles-ci en partenariat avec le patient et ses proches permettent de faire ressortir plusieurs points clés de la prise en charge infirmière tels que cibler les priorités des patients, analyser les différentes situations, proposer des interventions et l'évaluation des résultats.

La gestion des symptômes en phase palliative afin de maintenir les patients à domicile est une thématique encore peu développée dans la littérature scientifique. C'est pourquoi il est important que des recherches soient entreprises afin d'approfondir ce sujet.

En guise d'ouverture à cette revue de littérature étoffée, les auteures se demandent à quel moment l'approche palliative doit être introduite afin qu'elle soit le plus bénéfique possible pour les patients souffrant d'IC.

Références

- American Heart Association. (2017a). Classes of Heart Failure. Repéré à <https://www.heart.org/en/health-topics/heart-failure/what-is-heart-failure/classes-of-heart-failure>
- American Heart Association. (2017b). Types of Heart Failure. American Heart Association. Repéré à <https://www.heart.org/en/health-topics/heart-failure/what-is-heart-failure/types-of-heart-failure>
- Bekelman, D. B., Allen, L. A., McBryde, C. F., Hattler, B., Fairclough, D. L., Havranek, E. P., ... Meek, P. M. (2018). Effect of a Collaborative Care Intervention vs Usual Care on Health Status of Patients With Chronic Heart Failure: The CASA Randomized Clinical Trial. *JAMA Internal Medicine*, 178(4), 511-519. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.8667>
- Bekelman, D. B., Plomondon, M. E., Carey, E. P., Sullivan, M. D., Nelson, K. M., Hattler, B., ... Rumsfeld, J. S. (2015). Primary Results of the Patient-Centered Disease Management (PCDM) for Heart Failure Study: A Randomized Clinical Trial. *JAMA internal medicine*, 175(5), 725-732. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.0315>
- Borlaug, B. A. (2018). Pathophysiologi of heart failure with preserved ejection fraction. UpToDate. Repéré à https://www.uptodate.com/contents/pathophysiology-of-heart-failure-with-preserved-ejection-fraction?search=insuffisance%20cardiaque&source=search_result&selectedTitle=27~150&usage_type=default&display_rank=27
- Brännström, M., & Boman, K. (2014). Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: A randomized controlled study: PREFER: a randomized controlled study. *European Journal of Heart Failure*, 16(10), 1142-1151. <https://doi.org/10.1002/ehf.151>
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : Les soins palliatifs et la qualité de vie. Recherche en soins infirmiers, N° 88(1), 25-31. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-1-page-25.htm>
- Colucci, W. S. (2017). Prognosis of heart failure. UpToDate. Repéré à https://www.uptodate.com/contents/prognosis-of-heart-failure?search=insuffisance%20cardiaque%20pronostic&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
- Diop, M. S., Rudolph, J. L., Zimmerman, K. M., Richter, M. A., & Skarf, L. M. (2016). Palliative Care Interventions for Patients with Heart Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Palliative Medicine*, 20(1), 84-92. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0330>
- Dr. Keta, A. (2017). Insuffisance cardiaque chronique. HUG Hôpitaux universitaires Genève. Repéré à https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/Strategies/strategie_insuffisance_cardiaque.pdf

- Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., Baeriswyl, C., & Python, N. V. (2013b). Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application. *Recherche en soins infirmiers*, 112(1), 14-25. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2013-1-page-14.htm>
- Evangelista, L. S., Liao, S., Motie, M., De Michelis, N., Ballard-Hernandez, J., & Lombardo, D. (2014). Does the type and frequency of palliative care services received by patients with advanced heart failure impact symptom burden? *Journal of Palliative Medicine*, 17(1), 75-79. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0231>
- Fondation Suisse de Cardiologie. (2018a). Fondation suisse de cardiologie. Repéré à <https://www.coeuraffaibli.ch/>
- Fondation Suisse de Cardiologie. (2018b). Insuffisance cardiaque - Fondation Suisse de Cardiologie. Repéré à <https://www.swissheart.ch/fr/recherche/progres-medicaux/insuffisance-cardiaque.html>
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012). Les concepts en sciences infirmières (2ème édition). Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). Repéré à <http://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134.htm>
- Haute Autorité de Santé. (2007). Méthodes quantitatives pour évaluer les interventions visant à améliorer les pratiques. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/eval_interventions_ameliorer_pratiques_guide.pdf
- Kwekkeboom, K. L., & Bratzke, L. C. (2016). A Systematic Review of Relaxation, Meditation, and Guided Imagery Strategies for Symptom Management in Heart Failure: *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(5), 457-468. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000274>
- Lourel, M. (2007). La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 4. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0004>
- Lowey, S. E. (2018). Palliative Care in the Management of Patients with Advanced Heart Failure. *Research to Clinical Practice*, 3, 295-311. https://doi.org/10.1007/5584_2017_115
- Maxwell, A. (2014). Revue de littérature - Université d'Ottawa. Centre d'aide à la rédaction des travaux universitaires. Repéré à https://sass.uottawa.ca/sites/sass.uottawa.ca/files/revue_de_litterature.pdf
- Office fédéral de la statistique. (2018). Maladies cardiovasculaires. Office fédéral de la statistique. Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cardiovasculaires.html>

- Organisation mondiale de la Santé. (2018). Soins palliatifs. Organisation mondiale de la Santé. Repéré à <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Palliative CH. (2018). En quoi consistent les soins palliatifs?. palliative CH. Repéré à <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/>
- Pere, K. (2012). Developing nursing expertise in caring for older advanced stage heart failure patients and their families-palliative and end-of-life care. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(3), 12-17.
- Price, A., & Jones, I. (2013). Heart failure and the need for high-quality end-of-life care. *British Journal of Cardiac Nursing*, 8(7), 332-337. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104196463&site=ehost-live>
- Radhakrishnan, K., Topaz, M., & Masterson Creber, R. (2014). Adapting heart failure guidelines for nursing care in home health settings: Challenges and solutions. *The Journal of cardiovascular nursing*, 29(4), E1-E8. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000091>
- Rogers, J. G., Patel, C. B., Mentz, R. J., Granger, B. B., Steinhauser, K. E., Fiuzat, M., ... Tulsky, J. A. (2017). Palliative Care in Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 70(3), 331-341. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.05.030>
- Royal College of General Practitioners. (2011). The GSF Prognostic Indicator Guidance. Repéré à <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
- Sager Tinguely, C., & Weber, C. (2018). Précis de chronicité et soins dans la durée. Rueil-Malmaison : Éd. Lamarre.
- Teuteberg, J. J., & Teuteberg, W. G. (2016). Palliative Care for Patients With Heart Failure. American College of Cardiology. Repéré à <https://www.acc.org/latest-in-cardiology/articles/2016/02/11/08/02/palliative-care-for-patients-with-heart-failure>
- Wong, F. K. Y., Ng, A. Y. M., Lee, P. H., Lam, P., Ng, J. S. C., Ng, N. H. Y., & Sham, M. M. K. (2016). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: A randomised controlled trial. *Heart*, 102(14), 1100-1108. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308638>

Déclaration d'authenticité

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

Lieu, date et signature

Fribourg, le 11 juillet 2019

Melissa Fahrer



Lieu, date et signature

Fribourg, le 11 juillet 2019

Perrine Besse



**Appendices A : Grilles résumées et grilles critiques des articles
sélectionnés**

Article 1: Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial

Grille de résumé d'un article scientifique Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Wong, F. K. Y., Ng, A. Y. M., Lee, P. H., Lam, P., Ng, J. S. C., Ng, N. H. Y., & Sham, M. M. K. (2016). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. <i>Heart</i> , 102(14), 1100-1108. https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308638
Introduction Problème de recherche	L'insuffisance cardiaque (IC) est un problème de santé mondial qui entraîne des taux de mortalité élevés. Des taux de mortalité qui se trouvent entre 40 et 75% au cours de la première année du diagnostic et à cinq ans après celui-ci.
Recension des écrits	<p>A l'aide de la mise à jour des guidelines nationales pour le diagnostic et la gestion des maladies, le traitement de l'IC chronique s'est amélioré lors de ces dix dernières années.</p> <p>Les soins palliatifs peuvent être introduits lors de la phase terminale de l'IC. Avec une augmentation progressive des soins palliatifs à mesure que les patients sont réfractaires aux traitements.</p> <p>Les patients souffrant d'IC à un stade avancé connaissent des réductions marquées de la qualité de vie liée à la santé. Les trois symptômes physiques les plus fréquents signalés par ces patients sont la fatigue, la dyspnée et les œdèmes au niveau des membres supérieurs et inférieurs.</p> <p>Psychologiquement les patients souffrant d'IC éprouvent des sentiments d'incertitude et de peur car leur état peut changer de manière rapide et ils peuvent ressentir un sentiment de mort imminente.</p> <p>Sur le plan social, les patients souffrant d'IC se sentent isolés et solitaires, de plus ils se considèrent comme un fardeau pour leurs proches aidant puisqu'ils ont souvent besoin d'aide dans leur vie quotidienne.</p> <p>Ces patients qui ont des symptômes réfractaires, de la détresse psychologique et qui doivent prendre des décisions difficiles impliquant leur famille, devraient bénéficier d'une équipe spécialisée en soins palliatifs formées à ces compétences. Cependant il est souligné que les soins palliatifs sont sous-utilisés chez les patients souffrant d'IC.</p> <p>Les raisons d'une faible utilisation des soins palliatifs chez les patients souffrant d'IC sont multifactorielles : liées à la maladie, liées à la personne, liées au système.</p> <p>De plus, la trajectoire imprévisible de l'IC rend difficile le pronostic de la durée de vie.</p> <p>Les personnels soignants, y compris les cardiologues et les médecins généralistes, ne reconnaissent pas les soins palliatifs comme utiles et concrets.</p> <p>De plus, les patients ignorent souvent que les soins palliatifs sont un choix de traitement.</p> <p>Au niveau du système de santé, il y a un manque de coordination entre les spécialistes de l'IC et ceux des soins palliatifs. Cela peut être lié à un manque de confiance et une faible collaboration entre les spécialistes de soins.</p> <p>Il faudrait des guidelines plus claires sur la manière et le moment où les soins palliatifs devraient être intégrés dans la gestion de l'insuffisance cardiaque.</p>

	<p>Les soins palliatifs sont connus depuis un certain temps chez les patients atteints de cancer. Au cours des dix dernières années, des études ont été menées auprès des patients souffrant de cancer et ne souffrant pas de cancer pour tester les effets du modèle de soins palliatifs.</p> <p>L'une de ces études antérieures a été menée par Brumeley et al. Cette étude a testé un programme d'intervention interdisciplinaire de soins palliatifs à domicile auprès de patients souffrant de cancer, de BPCO et d'IC chronique. Les auteurs ont constaté une réduction significative du nombre de visites aux urgences, du nombre de jour d'hospitalisation et des coûts, par rapport au groupe de soins habituels.</p> <p>Une revue systématique a examiné des études sur des patients souffrant de cancer et des patients ne souffrant pas de cancer. Cette étude a également montré, avec des preuves particulièrement fortes pour le groupe de personnes souffrant d'IC, qu'un soutien interdisciplinaire en soins palliatifs peut réduire considérablement les ré-hospitalisations.</p> <p>L'offre en soins palliatifs pour les patients souffrant d'IC varie selon le milieu hospitalier et le milieu à domicile.</p> <p>Une revue en cours démontre que les interventions de soins palliatifs à domicile chez les patients souffrant d'IC peuvent réduire les admissions à l'hôpital et améliorer la prise en charge des symptômes.</p> <p>Une autre étude a testé les effets des consultations en ambulatoire. Cette étude a révélé que la capacité des patients souffrant d'IC à gérer leurs symptômes était meilleure lorsque des consultations ambulatoires étaient plus fréquentes.</p> <p>Il y a un manque d'études explorant les effets du soutien des soins de transition chez les patients souffrant d'IC.</p> <p>Les soins de transition impliquent des programmes conçus pour fournir un soutien proactif et continu aux patients qui rentrent chez eux après leur sortie de l'hôpital avec des interventions mises en place basées sur des preuves scientifiques.</p> <p>Des études antérieures ont démontré les effets des programmes de soins de transition sur la réduction des ré-hospitalisations des patients.</p> <p>Il n'existe pas de programmes de transition antérieurs conçus pour les patients souffrant d'IC, et il n'existe donc pas de résultats empiriques (moyen d'acquérir des connaissances par l'observation ou l'expérience directe et indirecte) faisant état de ces incidences.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>La conception du programme « Transitional Care Palliative-ESHF » s'est basé sur deux guides conceptuels principaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les principes recommandés des soins palliatifs pour les patients insuffisants cardiaques, - Et les 4C du modèle des soins transitionnels. <p>Pour les principes des soins palliatifs, l'équipe du programme s'est référée à des guidelines tirées d'Ecosse, d'Europe et du Canada. Ces directives peuvent être résumées en six principes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Gestion de cas avec des revues périodiques 2. Discussion concernant la fin de vie 3. Approches interdisciplinaires 4. Perfectionnement du personnel dans les domaines de communication, des soins cardiovasculaires et des soins palliatifs 5. Discussion des préférences de traitements 6. Intégration d'un modèle de soins. <p>Pour le principe des soins de transitions le modèle des 4C a été utilisé. Les 4C sont la connaissance, la continuité, la coordination et la collaboration en accord avec les principes des soins palliatifs mentionnés ci-dessus en fournissant des soins continus et coordonnés avec un soutien interdisciplinaire.</p>
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Objectif : Examiner les effets des soins palliatifs de transition à domicile pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque avancée après leur sortie de l'hôpital.</p>

Méthodes Devis de recherche	Essai randomisé contrôlé
Population, échantillon et contexte	<p>Population : Les patients qui répondaient à deux de ces indicateurs ont été recrutés (<u>critères d'inclusion</u>) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Être au Stade III ou IV du classement de la New York Heart Association, - les patients considérés dans leur dernière année de vie selon les cliniciens - les patients qui ont eu des hospitalisations répétées (trois dans l'année) avec des symptômes d'IC, - les patients souffrant de symptômes physiques/psychologiques malgré une thérapie tolérée optimale. <p>Les patients recrutés devaient également parler cantonnais, vivre à proximité des hôpitaux, être joignables par téléphone et aussi avoir des critères des soins palliatifs acceptés par une équipe de soins palliatifs.</p> <p>Les patients ne pouvant pas participer à l'étude étaient les suivant (<u>critères d'exclusion</u>) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les patients qui sont sortis de l'hôpital, - les patient qui ont des troubles de la communication, - les patients qui sont diagnostiqués avec des troubles psychiatriques graves, - les patients qui sont recrutés pour d'autres programmes. <p>Échantillon : N=84 Groupe intervention n= 43 Groupe contrôle n= 41</p> <p>Contexte : L'étude a été menée dans trois hôpitaux de « the Hospital Authority (HA) » à Hong Kong entre mai 2013 et décembre 2014. Ces trois hôpitaux ont été choisis car il existait des systèmes de références entre les équipes médicale et cardiaque et avec les équipes de soins palliatifs.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Une infirmière en pratique avancée (IPA) a aidé à vérifier l'éligibilité des patients et a confirmé le recrutement auprès du médecin. Les patients ont été approchés et les patients consentants ont signé un formulaire de consentement. Par la suite, l'infirmière en pratique avancée a appelé l'enquêteur du site pour effectuer une assignation aléatoire générée à l'aide du logiciel « Research Randomizer ». L'enquêteur, qui ne connaissait pas l'identité des patients, a fourni l'assignation en se basant sur des numéros informatiques séquentiels (1= groupe contrôle, 2= groupe d'étude).</p> <p>Les auteurs ont supposé que l'effet de cette étude était similaire à une étude antérieure qui est basée sur un suivi de soins palliatifs à domicile pour les patients étant en fin de vie lors d'une défaillance organique. Dans cette étude, la moyenne de 30 jours de ré-hospitalisation a diminué à 2.23 à 1.25.</p> <p>Selon l'équation de Lehr, la taille de l'échantillon de 29 participants par groupe était suffisante pour atteindre une puissance de 80% avec une significativité de 0,05. Si l'on tient compte d'un taux d'abandon de 20 %, il fallait 35 participants par groupe.</p> <p>Collecte de données : Les données ont été recueillies :</p> <ul style="list-style-type: none"> - à la sortie de l'hôpital (O1) - 4 semaines après la sortie (O2) - 12 semaines après la sortie pour les données de ré-hospitalisation.

	<p>Les données cliniques et les données de ré-hospitalisation ont été extraites du système informatique des hôpitaux. Les données démographiques et l'intensité des symptômes ont été recueillis par des assistants de recherches formés et ne connaissant pas la randomisation. La fiabilité inter-évaluateur a atteint 0.90.</p> <p>Données démographiques et données cliniques : Les données démographiques comprenaient l'âge, le sexe, le statut matrimonial, l'éducation, l'emploi, le logement et la situation économique. Les données cliniques comprenaient l'étiologie, la classification selon la NYHA, les interventions chirurgicales reçues, les comorbidités, la médication et la durée du séjour hospitalier.</p> <p>Données primaires : Les données primaires étaient les ré-hospitalisations lors de la 4^{ème} et 12^{ème} semaine après la sortie de l'hôpital.</p> <p>Données secondaires : <u>L'intensité des symptômes</u> était mesurée à l'aide de l'échelle Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). L'ESAS évalue huit symptômes : la douleur, la fatigue, les nausées, la dépression, l'anxiété, la somnolence, l'appétit, la dyspnée et la sensation de bien-être. L'ESAS est une échelle visuelle analogique de 0 à 100mm. Pour cette échelle une validité est établie et la fiabilité Cronbach est de 0.8.</p> <p><u>L'état fonctionnel</u> a été mesuré à l'aide de l'échelle Palliative Performance (PSS). La PSS reflète cinq aspects physiques des patients en soins palliatifs : la mobilité, les activités, les auto-soins, l'alimentation et le niveau de conscience. Cette échelle va de 100% (normal) à 0% (décès) mesurée par 10% de diminution avec une cohérence interne Cronbach de 0.83.</p> <p><u>La qualité de vie</u> a été mesurée à l'aide d'une échelle spécifique aux soins palliatifs, The McGill quality of life questionnaire – Hong Kong (MQOL-HK) qui mesure quatre domaines : physique, psychologique, existentiel et de soutien. C'est une échelle numérique de 0 à 10 qui est validée pour un usage local avec un Cronbach de 0.83.</p> <p>La qualité de vie a aussi été mesurée par une échelle spécifique à l'insuffisance cardiaque chronique version chinoise : the chronic HF Questionnaire Chinese version (CHQ). La CHQ est un outil canadien de qualité de vie spécifique qui mesure 20 items sur une échelle de Likert à 7 points représentant quatre domaines : dyspnée, fatigue, état émotionnel et maîtrise de soi. Elle a été traduite en chinois et validée par un Cronbach de 0.95.</p> <p><u>La satisfaction à l'égard des soins</u> a été mesurée à l'aide d'un questionnaire de 11 items validé localement avec une fiabilité test-retest de 0.87.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Le programme « Transitional Care Palliative -ESHF » a été effectué par des infirmières gestionnaires de cas qui étaient des infirmières spécialisées en soins palliatifs à domicile avec une expérience dans les soins aux patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Les infirmières gestionnaires de cas ont été soutenues par des médecins spécialisés en soins palliatifs. Avant la sortie de l'hôpital, l'infirmière a rencontré les patients et leur famille afin d'effectuer une évaluation. Après la sortie de l'hôpital, les patients ont eu un suivi au cours des 4 premières semaines comme indiqué ci-dessous :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Première semaine : l'infirmière gestionnaire de cas et des bénévoles qualifiés ont effectué une visite à domicile - Deuxième semaine : l'infirmière gestionnaire de cas a assuré un suivi téléphonique

	<ul style="list-style-type: none"> - Troisième semaine : les bénévoles ont effectué une visite à domicile par deux - Quatrième semaine : l'infirmière gestionnaire de cas a assuré un suivi téléphonique - Après la quatrième semaine : les patients du groupe d'intervention ont reçu des visites mensuelles à domicile et un suivi téléphonique jusqu'à la fin des 12 semaines. <p>Sur la base du cadre *Omaha17, l'infirmière gestionnaire de cas a évalué les besoins des patients dans le domaine environnemental, psychosocial, physiologique et du comportement lié à la santé et est intervenue en conséquence. (Le système Omaha a été mis au point aux USA, et a été testé et utilisé localement).</p> <p>Lors de chaque rencontre l'infirmière gestionnaire de cas élaborait un plan de soins avec des objectifs. Ce plan de soins était construit en partenariat avec le patient. Les visites à domicile, les appels téléphoniques et les recommandations étaient basés sur des protocoles visant à assurer une approche uniforme de l'intervention.</p> <p>L'infirmière gestionnaire de cas était aidée par des bénévoles qui étaient des étudiants en soins infirmiers formés pour fournir un soutien aux patients. Les infirmières gestionnaires de cas et les étudiants en soins infirmiers ont reçu respectivement 18 et 9 heures de formation.</p> <p>Le groupe intervention recevait des visites à domicile et des appels téléphoniques toutes les semaines pendant les premiers mois du retour à domicile et moins fréquemment pendant les mois suivants, sur une durée totale de 12 mois.</p> <p>Cette étude a reporté les résultats de ré-hospitalisations jusqu'à 12 semaines et d'autres résultats jusqu'à 4 semaines, la première analyse est réalisée après l'intervention.</p> <p>Les deux groupes (contrôle et intervention) ont reçu des soins habituels, qui consistaient en une consultation en soins palliatifs ambulatoire, des conseils concernant la gestion de symptômes et de la médication et des recommandations si nécessaire (par exemple des visites à domicile).</p> <p>Le groupe contrôle a reçu deux appels de courtoisie de la part d'un assistant. Les sujets de conversation de ces appels étaient légers et sans rapport avec des questions cliniques.</p>
Considérations éthiques	<p>Les participants de l'étude ont signé un consentement.</p> <p>L'étude a été validée par un comité d'éthique.</p>
Résultats Traitement/Analyse des données	<p>Analyse statistique</p> <p>Des statistiques descriptifs ont été présentés pour décrire les variables démographiques et cliniques.</p> <p>Une régression de Poisson a été utilisée pour examiner les différences des moyennes dans les ré-hospitalisations de 28 jours et de 84 jours entre les groupes. Les risques relatifs pour le groupe d'intervention ont été examinés.</p> <p>Les taux entre les groupes ont été comparés à l'aide du test du χ^2.</p> <p>L'équation d'estimation généralisée a été utilisée pour examiner les effets du groupe, du temps et des interactions sur les variables des résultats secondaires.</p> <p>La proportion des patients présentant une amélioration, une détérioration ou aucun changement dans les symptômes a été calculée sur la base du seuil minimal de différence cliniquement importante (minimal clinically important difference) rapporté dans les études de Hui et al.</p> <p>Les différences entre les groupes ont été examinées en utilisant les tests du χ^2.</p> <p>Les ré-hospitalisations et le seuil minimal de différence cliniquement importante ont été calculés sur la base de données réelles.</p> <p>Le principe de l'intention de traiter a été employé et toutes les analyses statistiques ont été effectuées en utilisant SPSS V.22.0 pour</p>

	Windows.
Présentation des résultats	<p>Au total 389 patients ont été sélectionnés, puis 305 ont été exclus de l'étude. De ce fait les 84 patients restants ont été randomisés. Cependant 16 patients ont été perdus lors du suivi.</p> <p><u>Données démographiques :</u> (Tableau 1) Les données démographiques des deux groupes étaient équivalentes. L'âge moyen des patients étaient de 78.3 ans, les hommes (52,4%) étaient plus nombreux que les femmes (47,6%). 9/84 patients se trouvaient dans la Classe II de la NYHA, 53/84 dans la Classe III, ainsi que 22/84 dans la Classe IV. Les symptômes les plus fréquents retrouvés chez les patients étaient la fatigue (96%), la perte d'appétit (86%) et la dyspnée (84%).</p> <p><u>Paramètres cliniques :</u> Concernant les paramètres cliniques, il n'y avait pas de différences significatives entre les groupes, y compris pour l'étiologie de l'IC, la fraction d'éjection ventriculaire gauche moyenne, les comorbidités, les traitements reçus, sauf pour le classement NYHA (P=0,03).</p> <p><u>L'état de santé perçu :</u> Au début de l'étude, l'état de santé perçu par les patients (à l'aide de l'ESAS et de la PSS) était équivalent dans les deux groupes, et il n'y avait aucune différence significative dans la durée de leur séjour à l'hôpital.</p> <p><u>Taux de ré-hospitalisations :</u> (Tableau 2) Le groupe d'intervention avait un taux et une moyenne de ré-hospitalisation plus faible que le groupe contrôle mais ces différences n'étaient pas significatives.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Taux (intervention 20.9% vs control 29.3% $\chi^2=4.41$, $p=0.79$) - Moyenne (intervention 0.21 (SE 0.07) vs control 0.41 (SE 0.10) $p=0.097$) <p>Lors de la 12^{ème} semaine, le taux et la moyenne de ré-hospitalisation ont diminué significativement dans le groupe d'intervention.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Taux (intervention 33.6% vs control 61.0% $\chi^2=6.8$, $p=0.009$) - Moyenne (intervention 0.42 (SE 0.10) vs control 1.10 (SE 0.16), $p=0.001$) <p><u>Le seuil minimal de différence clinique de l'intensité des symptômes :</u> (Tableau 3) A été examiné. Le groupe d'intervention a connu une amélioration significative de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La dépression (45.9% vs 16.1%, $p<0.05$), - la dyspnée (62.2% vs 29.0%, $p<0.05$), - et du score total (73.0% vs 41.4%, $p<0.05$). <p><u>Résultats secondaires</u> (Tableau 4) Il n'y a pas eu de différence dans le statut fonctionnel entre les deux groupes au fil du temps.</p> <p><u>L'intensité des symptômes</u> de dépression et d'anxiété s'est quelque peu améliorée au fil du temps dans le groupe d'intervention, mais il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.</p>

	<p>Les deux mesures de <u>qualité de vie</u> ont démontré une différence significative entre les deux groupes au fil du temps.</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'échelle spécifique à l'insuffisance cardiaque chronique version chinoise (CHQ) → ($p < 0.01$) - The McGill Quality of life questionnaire – Hong Kong (MQOL-HK) → ($p < 0.05$) <p>Pour <u>les éléments individuels</u>, tous ont obtenu une différence significative au fil du temps sauf la fatigue sur l'échelle CHQC. Dans l'échelle de McGill les items des domaines psychologiques et de soutien ont eu une différence significative au fil du temps. Cependant les domaines physiques et existentiels n'ont pas eu de changements.</p> <p>Le groupe d'intervention était significativement plus satisfait des soins que dans le groupe contrôle ($p < 0.001$).</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Cette étude prouve qu'un programme intensif de quatre semaines à domicile, soutenu par un suivi mensuel, est efficace pour réduire les ré-hospitalisations, pour contrôler les symptômes et améliorer la qualité de vie des patients souffrant d'insuffisance cardiaque lors de leur retour à domicile après leur sortie de l'hôpital.</p> <p>La conception du programme « Transitional Care Palliative-ESHF » dans cette étude contenait des éléments fondés sur des données probantes, identifiés par une revue systématique en cours. Ces éléments se sont révélés efficaces pour réduire le nombre de ré-hospitalisations. Ils utilisaient différents composants dans l'intervention impliquant des équipes interdisciplinaires pour les soins et le soutien au patient afin d'optimiser leurs auto-soins.</p> <p>Peu d'études sur les soins de transition ont été menées auprès des patients atteints d'IC. Brumley et al., ont testé un programme palliatif chez des patients ne souffrant pas de cancer, y compris des patients souffrant d'IC et de BPCO. Ils ont constaté que le groupe qui recevait des soins palliatifs à domicile était plus satisfait et moins hospitalisé que le groupe recevant les soins habituels. Cette étude a obtenu les mêmes résultats et a également été en adéquation avec d'autres essais en démontrant qu'un programme de soins palliatifs à domicile pouvait améliorer la qualité de vie. Comme dans d'autres études, la dyspnée et la fatigue étaient deux symptômes courants signalés par les patients de cette étude.</p> <p>Les infirmières gestionnaires de cas ayant participé à cette étude ont été en mesure d'accompagner leurs patients dans la gestion de symptômes, d'apporter des ajustements à la médication et d'offrir des recommandations de soins s'ils en avaient besoin.</p> <p>Les études antérieures qui ont examiné les effets des soins palliatifs se sont concentrées sur les patients se trouvant à domicile.</p> <p>Cette étude a démontré que les soins de transition après une hospitalisation ont permis aux patients de diminuer leurs hospitalisations et de rester en bonne santé à domicile. De plus des programmes de soins de transitions similaires, dirigés par des professionnels et soutenus par des bénévoles, se sont révélés bénéfiques pour les patients en médecine.</p> <p>Les patients souffrant d'IC ont des besoins caractéristiques des soins palliatifs (la gestion des symptômes et le soutien psychosocial). L'utilisation de soins palliatifs chez les patients souffrant d'IC est faible, comme en témoignent les faibles statistiques qui vont seulement de 5% pour les personnes ne souffrant pas de cancer et à 12% pour les personnes souffrant d'IC (pourcentage de la population souffrant d'IC utilisant les soins palliatifs).</p> <p>Il est difficile d'orienter les patients souffrant d'IC vers des services de soins palliatifs car la trajectoire de la maladie est imprévisible (pronostic difficile à évaluer).</p> <p>La mise en place des soins palliatifs nécessite la collaboration des spécialistes des soins palliatifs et des spécialistes médicaux.</p>

Forces et limites	<p>Limites</p> <ul style="list-style-type: none"> - La perte de suivi était élevée, ce qui n'est pas rare chez les patients en soins palliatifs. Le taux de perte de suivi était de 24,4 % pour le groupe contrôle et 14,0 %, pour le groupe d'intervention. Les principales causes étaient le décès ou une décompensation de l'IC. - La taille de l'échantillon était relativement petite et il y avait une classe NYHA significativement plus élevée dans le groupe contrôle que dans le groupe d'intervention. - L'étude a été menée à Hong Kong, dont le système de santé diffère de celui d'autres pays.
Conséquences et recommandations	<p>Il est important de disposer d'infrastructures novatrices afin d'aider l'intégration des soins palliatifs dans la continuité des soins de santé. La conception du programme « Transitional Care Palliative-ESHF » a permis d'offrir des services complets et coordonnés en collaboration avec une équipe composée de professionnels et de bénévoles qui soutiennent les patients. Lorsque l'approche curative ne permet plus d'ajouter des années à la vie, l'approche globale des soins palliatifs pour contrôler les symptômes et répondre aux besoins des patient est une alternative à privilégier.</p> <p>Cette étude été ciblée sur les résultats administratifs, à savoir les ré-hospitalisation. Aucune étude existante n'a reporté un seuil minimal de différence clinique de l'intensité des symptômes pour la qualité de vie, qui est une mesure importante des résultats pour les patients en soins palliatifs. Cette étude a utilisé des mesures des symptômes pour calculer le seuil minimal de différence clinique, ce qui ne reflète pas le bien-être global des patients, qui est important sur le plan clinique.</p> <p>Cette étude a fourni des preuves de l'effet d'un programme palliatif à domicile après une sortie de l'hôpital. Des preuves sont démontrées concernant la réduction des ré-hospitalisations et l'amélioration de la qualité de vie chez les patients atteints d'IC.</p> <p>Le passage du traitement au contrôle des symptômes dans la continuité des soins exige l'appui des cardiologues et des spécialistes en soins palliatifs dans l'élaboration d'un guide et d'un modèle de prestations de soins.</p> <p>Les infirmières en soins à domicile qui ont de l'expérience en soins palliatifs ainsi que dans la gestion des symptômes de l'IC sont essentielles pour assurer la continuité des soins auprès des patients immédiatement après leur sortie de l'hôpital. L'infirmière doit pouvoir avoir une communication directe avec les médecins et l'équipe interdisciplinaire pour assurer une intervention précoce lorsque des problèmes sont détectés.</p> <p>D'autres études devraient être menées à l'intérieur et à l'extérieur de Hong Kong avec des échantillons de plus grande taille pour confirmer la validité interne et externe des résultats.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Wong, F. K. Y., Ng, A. Y. M., Lee, P. H., Lam, P., Ng, J. S. C., Ng, N. H. Y., & Sham, M. M. K. (2016). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. <i>Heart</i> , 102(14), 1100-1108. https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308638				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			X	La population (patients en fin de vie souffrant d'IC) est peu claire car dans l'article il semble faire cas de patients étant en soins palliatifs et pas forcément en fin de vie, phase terminale. Le concept (transition en soins palliatifs) est mentionné. Le devis est précisé (étude contrôlée randomisée).
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il contient les parties : Objectifs, Méthodes, Résultats et Conclusion et synthétise l'essentiel de l'article.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			La problématique est évoquée dans le paragraphe « Introduction ». Elle reflète le taux de mortalité élevé lors d'IC mais aussi la difficulté d'introduction des soins palliatifs en vue de la trajectoire imprévisible de la maladie.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Les résumés des connaissances évoqués dans le chapitre « Introduction ». Les soins palliatifs sont expliqués à l'aide d'études antérieures, de plus les cadres du domicile et de l'ambulatoire sont également définis. Il est reflété que plusieurs études de transition ont déjà été testées sur des patients souffrant de cancer et qu'il y en avait encore peu sur l'IC. De plus les directives sont peu claires concernant la manière et le moment où les soins palliatifs devraient être introduits. La qualité de vie des personnes souffrant d'IC est altérée, et des symptômes réfractaires peuvent apparaître.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			La conception du programme s'est basée sur deux guides conceptuels principaux : <ul style="list-style-type: none"> - Les principes recommandés des soins palliatifs pour les patients insuffisants cardiaques - Les 4C du modèle de soins transitionnels. Une définition de ces deux concepts est expliquée sous le chapitre « Intervention ».

Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Objectif : Examiner les effets des soins palliatifs de transition à domicile pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque avancée après leur sortie de l'hôpital. Aucune hypothèse n'est mise en avant.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il s'agit d'un essai contrôlé randomisé.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les critères d'inclusion et d'exclusion sont cités dans l'article. Il s'agit de patients qui répondaient à deux des critères cités ci-dessous : <ul style="list-style-type: none"> - Être au Stade III ou IV du classement de la New York Heart Association, - les patients considérés dans leur dernière année de vie selon les cliniciens - les patients qui ont eu des hospitalisations répétées (trois dans l'année) avec des symptômes d'IC, - les patients souffrant de symptômes physiques/psychologiques malgré une thérapie tolérée optimale. De plus ces patients devaient parler cantonais et vivre à proximité des hôpitaux, être joignables par téléphone et aussi avec des recommandations pour être accepté par une équipe de soins palliatifs. Ces patients étaient hospitalisés dans trois des hôpitaux « The Hospital Authority à Hong Kong ».
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			L'échantillon a été décrit à l'aide d'un diagramme de flow. De plus, il est décrit au début du chapitre « Résultat ». N=84 Dans le groupe contrôle n=41 Dans le groupe intervention n=43
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			L'équation de Lehr a été utilisée pour justifier l'échantillon. La taille de l'échantillon de 29 participants par groupe était suffisante pour atteindre une puissance de 80% avec une significativité de 0,05. Si l'on tient compte d'un taux d'abandon de 20 %, il fallait 35 participants par groupe.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			L'ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) est définie avec ses différents aspects : échelle visuelle analogique de 0 à 100mm évaluant

instruments de mesure					<p>huit symptômes (douleur, fatigue, nausée, dépression, anxiété, somnolence, appétit, dyspnée, sensation de bien-être). Une validité est établie et la fiabilité Cronbach est de 0.8.</p> <p>L'échelle PSS (Palliative Performance) est définie avec ses différents aspects : échelle allant de 100% (normal) à 0% (décès) mesurée par 10% de diminution, évaluant cinq points en soins palliatifs (mobilité, les auto-soins, l'alimentation le niveau de conscience). La fiabilité est mesurée à l'aide d'un Cronbach de 0.83.</p> <p>Le MQOL-HK (The McGill quality of life questionnaire de Hong Kong) est défini avec ses différents aspects : échelle numérique de 0 à 10 évaluant quatre domaines (physique, psychologique, existentielle, et de soutien. Cette échelle a été validée pour un usage local avec un Cronbach à 0.83.</p> <p>La CHQ (échelle spécifique à l'IC version chinoise pour la qualité de vie) est définie avec ses différents aspects : échelle de Likert à sept points représentant quatre domaines (dyspnée, fatigue, état émotionnel, maîtrise de soi). C'est un outil canadien qui a été traduit en chinois et validé avec un Cronbach de 0.95.</p> <p>Un questionnaire de 11 items a été utilisé pour évaluer la satisfaction à l'égard des soins, cependant ses différents aspects ne sont pas définis. Sa fiabilité a été validée localement à l'aide d'un test-retest de 0.87.</p>
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<p>L'ESAS va mesurer l'intensité des symptômes.</p> <p>L'échelle PSS va mesurer l'état fonctionnel des patients.</p> <p>The MQOL-HK et la CHQ vont mesurer la qualité de vie.</p> <p>Un questionnaire de 11 items va mesurer la satisfaction des patients à l'égard des soins.</p>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			L'intervention est expliquée très clairement sous le chapitre « Intervention ».
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?			X	<p>Un comité d'éthique a approuvé le protocole d'étude, cependant ceci n'est pas décrit dans l'article mais nommé en fin d'article. Cet aspect pour être défini dans un des paragraphes de l'article.</p> <p>Les participants ont signé un formulaire de consentement.</p>
Résultats Traitement/Analyse	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des	X			Les données démographiques et cliniques ont été décrites par des statistiques descriptifs.

des données	questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?				<p>Les différences moyennes de ré-hospitalisations entre les groupes ont été analysées à l'aide d'une régression de Poisson.</p> <p>Les taux et les différences entre les groupes ont été comparés à l'aide du test Chi2 (χ^2).</p> <p>La proportion de patients présentant une amélioration, une péjoration ou aucun changement dans les symptômes a été calculée sur la base du seuil minimal de différence cliniquement importante rapporté dans les études de Hui et al.</p> <p>Le principe de l'intention de traiter a été employé et toutes les analyses statistiques ont été effectuées en utilisant SPSS V.22.0 pour Windows.</p>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			<p>Les données démographiques sont décrites à l'aide d'un tableau (Table 1) et également à l'aide d'un résumé narratif reflétant les points les plus importants.</p> <p>Les taux de ré-hospitalisation sont décrits à l'aide d'un tableau (Table 2) et également à l'aide d'un résumé narratif.</p> <p>Les changements (amélioration, péjoration, pas de changement) au niveau de l'échelle ESAS sont décrits à l'aide d'un tableau (Table 3) et également à l'aide d'un résumé narratif.</p> <p>Les changements dans l'état fonctionnel, dans la qualité de vie et des symptômes sont décrits à l'aide d'un tableau (Table 4) reflétant les scores à la sortie de l'hôpital et quatre semaines après celle-ci. Un résumé narratif est également présent.</p>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à-en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Les deux guides conceptuels ne sont pas mentionnés dans les résultats.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les auteurs citent des études antérieures ainsi que les résultats de ces études et les mettent en lien avec les résultats présents.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Elles sont mentionnées et décrites à la fin du chapitre « Discussion ». Les auteurs relèvent un nombre de limitations (perte de suivi élevé, petitesse de la taille de l'échantillon, étude menée à Hong Kong dont le système de santé diffère de celui d'autres pays).
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			X	Les auteurs ne traitent pas directement de la généralisation des conclusions. Cependant ils se rendent compte que l'étude a été réalisée dans un autre système de santé que dans celui du reste du monde.

Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			L'étude a démontré des preuves de l'effet d'un programme à domicile après la sortie de l'hôpital sur la réduction des hospitalisations et sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'IC. De plus, elle a permis d'offrir des services complets et coordonnés afin d'offrir un soutien au patient et ainsi d'avoir une continuité dans les soins.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Les auteurs recommandent que des études similaires devraient être répétées et menées à l'intérieur et à l'extérieur de Hong Kong avec des échantillons de plus grande taille, afin de confirmer la validité interne et externe des résultats.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			On retrouve suffisamment d'aspects à analyser. Les chapitres sont clairs, les tableaux bien construits et expliqués.
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

Article 2 : Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Brännström, M., & Boman, K. (2014). Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study: PREFER: a randomized controlled study. European Journal of Heart Failure, 16(10), 1142-1151. https://doi.org/10.1002/ejhf.151
Introduction Problème de recherche	L'insuffisance cardiaque est une maladie grave. L'IC peut avoir un pronostic plus grave que certaines formes de cancer. Les patients atteints d'une insuffisance cardiaque souffrent de symptômes aussi sévères et stressants que ceux qui souffrent d'un cancer. De plus, ils n'ont pas le même accès aux soins palliatifs. Finalement, la trajectoire imprévisible de l'insuffisance cardiaque rend difficile l'identification du moment opportun pour mettre en place les soins palliatifs lors de la gestion de l'insuffisance cardiaque.
Recension des écrits	<p>Selon le registre suédois des soins palliatifs, il y a une différence importante de la qualité de soins de fin de vie entre les personnes atteintes de cancer et les personnes souffrant d'IC. Par exemple, les patients avec des problèmes cardiaques ressentent plus de dyspnée et reçoivent moins de médicaments contre les symptômes habituels de la maladie en comparaison avec les patients atteints d'un cancer. De plus, les patients insuffisants cardiaques sont fréquemment hospitalisés, ce qui met en évidence une gestion insuffisante de la maladie de ces personnes.</p> <p>Selon la société européenne de cardiologie, certains patients nécessitent des soins palliatifs en plus des soins liés à la gestion de l'insuffisance cardiaque.</p> <p>Les Guidelines ont montré qu'il existe un besoin d'intégrer de nouveaux modèles de soins. Par exemple, une prise en charge spécifique liée à l'insuffisance cardiaque en combinaison à des soins palliatifs serait bénéfique dans le but d'offrir des soins équitables aux patients en fin de vie.</p> <p>Dans la littérature, les avantages et les effets d'une prise en charge à domicile de l'insuffisance cardiaque avancée en combinaison avec les soins palliatifs ont été démontrés.</p> <p>Une revue Cochrane a démontré que les soins palliatifs à domicile réduisent le fardeau des symptômes, en particulier pour les patients ayant un cancer. Cependant, plus de recherches sont nécessaires pour les personnes ne souffrant pas de cancer, ceci afin de pouvoir comparer les différents modèles de soins palliatifs à domicile.</p> <p>Selon le registre suédois, la prévalence de l'IC est estimée à 2% de la population. Dans ces 2%, environ 32% des patients sont catégorisés en classe III-IV de la NYHA.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Pas de cadre théorique ou conceptuel
Hypothèses/question de recherche/buts	Hypothèse : Des soins spécifiques à l'insuffisance cardiaque combinés aux soins palliatifs contenus dans l'intervention PREFER permettraient de réduire le fardeau des symptômes, d'augmenter la qualité de vie, d'augmenter la capacité fonctionnelle et de réduire la morbidité.

	<p>Buts 1 : Evaluer les effets de l'intervention PREFER sur le fardeau des symptômes, la qualité de vie et la capacité fonctionnel en comparaison avec les soins habituels.</p> <p>But 2 : Etudier les effets de l'intervention PREFER sur le nombre d'hospitalisations et le nombre de jours passés hospitalisés.</p>
Méthodes Devis de recherche	Etude prospective randomisée ouverte
Population, échantillon et contexte	<p>Population : Patients avec un diagnostic confirmé d'insuffisance cardiaque étant au stade III et IV de la NYHA. Et qui étaient pris en charge par le département de médecine gériatrique ou par les centres de soins de santé primaires qui répondent aux critères de l'ECSC (la société européenne de cardiologie).</p> <p><u>Critères d'inclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Stade III-IV de la NYHA • Centre de soins de santé primaire à moins de 30 km de l'hôpital <p>Patients avec au moins un des critères ci-dessous :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un épisode de décompensation de l'insuffisance cardiaque avec une hospitalisation qui s'est amélioré avec une injection de diurétiques ou l'ajout d'un nouveau traitement durant ces 6 derniers mois et étant considéré comme traité de manière optimale selon le médecin responsable. • Avec un besoin fréquent ou continu d'injections i.v. • Une mauvaise qualité de vie chronique <50 sur l'échelle visuelle analogique (EVA) • Signes de cachexie cardiaque définis comme une perte involontaire de poids non liés aux œdèmes de $\geq 6\%$ du poids corporel total au cours des 6-12 derniers mois. • Une espérance de vie de < 1 an. <p><u>Critères d'exclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients qui ne veulent pas participer à l'étude. • Les patients ayant de graves problèmes de communication. • Les patients avec une démence sévère ou une autre pathologie dans laquelle l'insuffisance cardiaque était de seconde importance et dont le diagnostic primaire était une autre pathologie potentiellement mortelle et dont le temps de survie était court. • Les participants dont le centre de soins de santé primaire était à plus de 30 km de l'hôpital. • Les patients qui participaient déjà à une autre étude clinique. <p>Echantillon : 517 patients ont été identifiés comme admissibles dans l'étude. 72 ont finalement été retenus pour y participer.</p> <ul style="list-style-type: none"> • n=36 soins habituels • n=36 PREFER

	<p>Contexte : Des soins à domicile avancés qui sont proposés la journée du lundi au vendredi. Cette unité était basée dans un hôpital du nord de la Suède.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Les évaluations ont été réalisées au début de l'intervention, à un mois, à trois mois et à six mois à l'aide de l'Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), de l'Euro QoL (EQ-5D) et du Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ).</p> <p>Les caractéristiques sociodémographiques ont été mesurées à l'aide d'un protocole au début de l'étude.</p> <p>Si une variable était inconnue, elle était inscrite comme aucune réponse.</p> <p>Au début, les questionnaires ont été remplis par les patients. Lors des 6 derniers mois, les questionnaires ont été remplis dans l'unité de recherche. Au 1^{er} mois et au 3^{ème} mois les questionnaires ont été remplis à domicile et renvoyés dans une enveloppe. Le taux de participation aux questionnaires était de 100% au début et après un 1 mois. Deux mois plus tard, 4 réponses manquaient et au bout de 6 mois, 6 réponses manquaient (dont une en raison d'une démence).</p> <p><u>ESAS</u></p> <p>Ce questionnaire a été utilisé pour mesurer le fardeau des symptômes de douleur, de fatigue, de nausées, de dépression, d'anxiété, de somnolence, de la perte d'appétit, de l'essoufflement et du bien-être. La gravité des symptômes est évaluée sur une échelle numérique allant jusqu'à 10. L'item autre n'a pas été inclus dans l'analyse en raison du très petit nombre de réponses pour cet item. Cette échelle est fiable et valide.</p> <p><u>EQ-5D</u></p> <p>La qualité de vie liée à la santé a été mesurée à l'aide du EQ-5D. Le EQ-5D est un questionnaire générique et unique qui définit la santé selon 5 dimensions : la mobilité, les auto-soins, les activités habituelles, la douleur/inconfort et l'anxiété/dépression. Pour chaque dimension, le patient évalue sa santé sur une échelle de 5 items : pas de problèmes, de légers problèmes, des problèmes modérés, des problèmes sévères, des problèmes extrêmement importants ou graves. Une échelle visuelle analogique a également été utilisée.</p> <p><u>KCCQ</u></p> <p>La qualité de vie liée à l'insuffisance cardiaque a été mesurée à l'aide du KCCQ. Le KCCQ mesure les limitations physiques, les symptômes (fréquence, sévérité et changement récent au fil du temps), la qualité de vie, l'interférence dans les relations sociales, l'auto-efficacité. Le KCCQ est un instrument fiable et valide au sein de la population suédoise atteinte d'insuffisance cardiaque chronique. Les résultats sont évalués de 0-100, plus le score est élevé, meilleur est l'état de santé.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les patients étaient randomisés soit dans le groupe intervention (n=36) soit dans le groupe contrôle (n=36).</p> <p>Les patients du groupe contrôle : Les soins habituels sont donnés par des médecins généralistes, des médecins ou des infirmières spécialisés pour l'insuffisance cardiaque de la clinique d'insuffisance cardiaque du service de médecine gériatrique. Après 6 mois (± 2 semaines), les patients sont retournés chez leur médecin généraliste pour continuer le suivi du plan de soin individuel.</p>

	<p>Les patients du groupe intervention :</p> <p>Les patients du groupe intervention ont bénéficié d'une approche interdisciplinaire qui impliquait la collaboration de divers spécialistes en soins palliatifs et en soins de cardiologie (infirmières spécialisées, infirmières en soins palliatifs, cardiologues, palliatologues, physiothérapeutes et ergothérapeutes). Les patients ont reçu des soins centrés sur la personne à domicile. Les soins centrés sur la personne étaient un des points clés de l'intervention PREFER. Les soins centrés sur la personne sont un partenariat entre le patient et les soignants mais aussi un partenariat entre professionnels de la santé. L'intervention commence par recueillir dans un document le récit du patient. De ce récit découle un plan de soins qui comprend les buts, les stratégies de mise en œuvre de l'intervention et le suivi.</p> <p>L'intervention se déroulait d'abord par une identification des critères d'inclusion et d'exclusion. Un médecin et une infirmière responsables étaient attribués à chaque patient. Ensuite, les patients étaient conviés par le médecin responsable à un examen médical. Le médecin identifiait les comorbidités et évaluait les besoins physiologiques, sociaux et spirituels du patient. Ensuite, une réunion avec l'infirmière qui utilisait le modèle de soins palliatifs centrés sur la personne était effectuée. Ce modèle se nommait les 6 S : image de soi (self-image), l'autodétermination (self-determination), les relations sociales (social relationships), la gestion des symptômes (symptom control), la synthèse (synthesis) et la renonciation (surrender). Puis, des rencontres régulières concernant les conditions du patient ont été faites avec l'équipe deux fois par mois. Entre ces rencontres, des discussions brèves entre les membres de l'équipe et des informations étaient partagées dans les dossiers médicaux ou lors d'appels téléphoniques.</p> <p>L'équipe était responsable de la totalité des soins ce qui incluait la prise en charge des comorbidités. L'évaluation des symptômes, de la qualité de vie, des risques d'escarres, des risques de chutes et des risques de malnutrition a été effectuée de manière continue. Finalement, l'équipe de soins s'est basée sur divers registres de soins nationaux pour les soins en cardiologie et les soins palliatifs. Le registre suédois des soins palliatifs est un registre national de qualité qui a pour but d'améliorer les soins de fin de vie. L'objectif de ce registre est de dresser la liste des indicateurs de la qualité des soins donnés pendant la dernière semaine de vie pour les décès prévus en Suède. Chaque professionnel a rempli ce document selon sa profession, mais aussi en équipe dans le but de soutenir le patient et de l'aider à atteindre ses objectifs. La mise en place de la structure des soins dans l'intervention PREFER était basée sur les recommandations de la société européenne de cardiologie.</p> <p>Les visites à domicile et les appels téléphoniques variaient considérablement, allant de plusieurs fois par jour à toutes les deux semaines. De plus, l'administration de diurétiques était également très variable d'un patient à l'autre selon la gravité de l'insuffisance cardiaque, de zéro à plusieurs fois par jour. Les diurétiques ont pu être administrés par voie s/c ou i.v. à domicile à la demande du patient lorsque les symptômes s'étaient aggravés et que le traitement par oral était insuffisant. Des prélèvements sanguins à domicile (électrolytes, créatinine, ...) et des ECG ont été effectués. Aucun inotrope i.v. n'a été administré à domicile.</p>
Considérations éthiques	Un consentement éclairé oral et écrit a été obtenu de tous les participants. L'étude est conforme aux principes de la déclaration d'Helsinki en 1964. Le comité d'éthique régional de la recherche sur l'homme de l'université d'Umea a approuvé l'étude.
Résultats Traitement/Analyse des données	<p><u>Analyses statistiques</u></p> <p>Les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique (classe III et IV du NYHA) ont été considérés comme ayant une charge symptomatique totale moyenne de 50 points sur 100 selon l'échelle ESAS en comparaison aux résultats de Follwell et al. pour les patients atteints de cancer. Les patients de cette étude avaient un score moyen de détresse ESAS de 39,5 points au départ avec une amélioration moyenne de 8,8 points. L'intervention PREFER a été créée pour améliorer le fardeau des symptômes d'au minimum 25% par rapport au groupe contrôle.</p>

	<p>Avec une puissance de 80% (taux significatif $p < 0,05$) et un taux d'abandon estimé à 15%, il fallait 31 patients au minimum dans chaque groupe (62 patients au total). En raison du risque d'abandon principalement par cause de décès (12 patients), le nombre de participants a été établi à 36 personnes dans chaque groupe.</p> <p>Les résultats sont présentés sous forme de moyenne avec les écarts types ou sous forme de fréquences exprimées en pourcentage.</p> <p>Les comparaisons entre le groupe contrôle et le groupe intervention ont été réalisées à l'aide du test du X^2 pour les proportions et du t-test de Student pour les variables continues.</p> <p>Le test statistique Shapiro-Wilk a été utilisé pour tester les variables nominales. Si les distributions n'étaient pas nominales ou ordinales, le test Mann-Whitney U ou le test X^2 avec un test exact de Fisher a été utilisé pour les variables catégorielles.</p> <p>Pour l'analyse des variables non nominales au sein des groupes, le test de Wilcoxon matched-pair signed-rank a été utilisé.</p> <p>Une analyse de régression logistique a été utilisée pour calculer le rapport de cotes et l'intervalle de confiance à 95% pour différentes variables après un ajustement en fonction des différences d'âges entre les groupes.</p> <p>Toutes les analyses ont été effectuées sur la base de l'intention de traiter.</p> <p>Une valeur $P < 0,05$ était jugée significative.</p> <p>Les données ont été analysées à l'aide PASW Statistics 18.</p>
Présentation des résultats	<p><u>Données démographiques</u></p> <p>De janvier 2011 à octobre 2012, 72 patients ont été randomisés (36 dans le groupe contrôle et 36 dans le groupe d'intervention). Les deux groupes possédaient des caractéristiques semblables sauf pour l'âge moyen (PREFER $81,9 \pm 7,2$ ans, groupe contrôle $76,6 \pm 10,2$ ans, $P = 0,012$). La plupart des patients de l'étude se situaient dans la classe III du NYHA (77,8% pour le groupe PREFER et 63,9% pour le groupe contrôle). De plus, la plupart décrivaient leurs symptômes de dyspnée et de fatigue comme modérés.</p> <p>Tous les patients étaient considérés comme recevant un traitement optimal par leur médecin et le traitement pharmacologique donné était fondé sur des données probantes. Il y avait un certain nombre de comorbidités graves, mais il n'y avait pas de différences significatives entre les deux groupes. Douze patients sont décédés au cours de l'étude, les 60 autres ont pris part à l'étude du début à la fin.</p> <p><u>EQ-5D</u></p> <p>Au début de l'étude, il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes. Au bout de 6 mois, le groupe PREFER avait une qualité de vie liée à la santé améliorée de $47,7 \pm 19,4$ à $60,4 \pm 20,6$ en comparaison avec le groupe contrôle $48,2 \pm 23,1$ à $52,3 \pm 23,2$ ($P = 0,10$). Après ajustement des âges à 6 mois, la p value était de ($p = 0,02$). Après un 1, 3 ou 6 mois, la qualité de vie liée à la santé après ajustement des âges était encore significativement meilleure dans le groupe PREFER ($p = 0,04$).</p> <p>Pour les 5 dimensions mesurées de la EQ-5D aucune différence significative n'a été observée entre les groupes. Au sein du groupe PREFER, la qualité de vie liée à la santé a augmenté de 28% en 6 mois (de $46,9 \pm 21,3$ à $60,4 \pm 20,6$, $P = 0,013$).</p>

	<p>Si toutes les valeurs avaient été incluses l'augmentation aurait été de 20% (de 48.2 ± 19.8 à 57.6 ± 19.2, $P = 0.026$). Les valeurs dans le groupe contrôle étaient de 3% (de 50.7 ± 24.2 à 52.3 ± 23.2, $P = 0.61$) et de 1.0% (de 48.7 ± 24.0 à 49.6 ± 23.8, $P = 0.74$). Pour les autres dimensions, aucune différence n'était significative.</p> <p><u>ESAS</u></p> <p>Au regard des autres items de l'ESAS ou après ajustement des différences d'âge, il n'y a pas de différences significatives entre le groupe intervention et le groupe contrôle. Les nausées étaient significativement améliorées au sein du groupe PREFER (2.3 ± 2.7 vs 1.2 ± 1.7, $P = 0.02$), mais pas dans le groupe contrôle. Des améliorations numériques ont été observées dans 8/9 items dans le groupe PREFER contre 4/9 dans le groupe contrôle. Le point autre n'a pas été inclus dans les réponses en raison d'un petit nombre de réponses dans cet item.</p> <p><u>KCCQ</u></p> <p>Il n'y a pas de différences significatives entre le groupe intervention et le groupe contrôle au début de l'intervention et à 6 mois. Cependant, au sein du groupe PREFER, il y a eu une amélioration du score dans 19 items et une péjoration du score dans 1 item. L'amélioration était statistiquement significative pour le fardeau total des symptômes (18%, $P=0,035$), l'auto-efficacité (17%, $P=0,041$) et la qualité de vie (24%, $P=0,047$). Dans le groupe contrôle aucune différence significative n'a été trouvée dans les différentes dimensions. Des augmentations ont été observées dans 11 dimensions et des diminutions dans 9 dimensions.</p> <p><u>Les capacités fonctionnelles</u></p> <p>Les capacités fonctionnelles se sont améliorées dans le groupe PREFER par rapport au groupe contrôle. Une différence significative a été observée au niveau des moyennes du classement de la NYHA à 6 mois ($2,9 \pm 0,65$ vs $3,3 \pm 0,58$, $P = 0,012$, au début de l'étude $3,2$ vs $3,1$). Dans le groupe PREFER une amélioration pour 11 patients sur 28 (39%) a été observée en comparaison au groupe contrôle 3 patients sur 32 (9%). L'aggravation de la capacité fonctionnelle du classement de la NYHA a été observée chez 2 patients sur 28 (7%) dans le groupe PREFER contre 5 patients sur 32 (16%) dans le groupe contrôle.</p> <p><u>L'hospitalisation</u></p> <p>La moyenne d'hospitalisation était significativement plus basse dans le groupe intervention que dans le groupe contrôle (0.42 ± 0.60 vs. 1.47 ± 1.81, $P = 0.009$). Le nombre de jours total d'hospitalisation était de 15 personnes dans le groupe PREFER et de 53 dans le groupe contrôle. Le nombre total de jours passés hospitalisés était de 408, variant de 1 à 46 jours, soit 103 jours (variant de 1 à 45 jours) dans le groupe intervention et de 305 jours (variant de 2 à 46 jours) dans le groupe contrôle. Le nombre de jours moyen était significativement plus faible dans le groupe intervention que dans le groupe contrôle ($2,9 \pm 8,3$ vs $8,5 \pm 12,4$, $P = 0,011$). De plus, le nombre de jours d'hospitalisation était significativement plus faible dans le groupe PREFER en comparaison avec le groupe contrôle dans le département de médecine gériatrique (100 jours, variant de 1-45 jours vs 242 jours, variant de 2-46 jours) et en chirurgie (0 vs 56, variant de 2-21 jours). Les jours dans les autres services n'ont pas démontré de différences significative (3 jours, variant de 1-2 jours vs 7 jours, variant de 1-6 jours). Aucune différence significative concernant la mortalité n'a été observée au cours des 6 derniers mois ($P=0,34$) (8 vs 4 patients).</p>
--	--

	<p><u>L'utilisation des ressources</u></p> <p>Des différences significatives sont apparues au niveau de l'utilisation des visites infirmières et des appels téléphoniques ou des prescriptions médicales ou infirmières entre le groupe PREFER et le groupe contrôle. Au sein du groupe PREFER, il y a eu 158 visites supplémentaires chez le médecin et 1031 visites de l'infirmière à domicile, 36 appels téléphoniques et/ou prescriptions de médicaments par les médecins et 225 appels téléphoniques et/ou prescription par les infirmières. La différence la plus importante entre le groupe intervention et le groupe contrôle a été observée au niveau des visites infirmières (1075 vs 230 ; $P=0,000$). En revanche, les appels téléphoniques et les ordonnances des médecins étaient plus fréquents dans le groupe contrôle (108 contre 231), tandis que les visites chez le médecin étaient presque semblables (194 contre 201).</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Les principales observations sont : des améliorations significatives concernant la qualité de vie liée à la santé, des capacités fonctionnelles en lien avec le classement NYHA, des taux de morbidité avec une réduction du nombre d'hospitalisations et une réduction des jours d'hospitalisation dans le groupe PREFER en comparaison au groupe contrôle.</p> <p>De plus, lors de l'analyse au sein des deux groupes, les patients du groupe PREFER ont eu une amélioration dans la plupart des dimensions du KCCQ en particulier en termes de fardeau des symptômes, d'auto-efficacité et de qualité de vie. L'amélioration des symptômes dans le groupe PREFER s'est accompagnée d'une réduction marquée du nombre d'hospitalisations.</p> <p>L'intervention PREFER a été établie sur la base des objectifs et du processus de soins palliatifs pour les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque chronique, recommandés par la société européenne de cardiologie. Il fallait connaître : les caractéristiques de chaque patient, confirmer le diagnostic, faire de l'éducation au patient, établir un plan de soins avancé, avoir une organisation de service, faire de la gestion de symptômes, identifier l'insuffisance cardiaque au stade terminal, annoncer les mauvaises nouvelles au patient et à la famille et établir de nouveaux objectifs de soins.</p> <p>L'intervention PREFER comprend également des objectifs de soutien pour le deuil et de soutien pour les membres de l'équipe de soins. L'intervention PREFER va plus loin que la traditionnelle gestion de l'insuffisance cardiaque dans les hôpitaux. Elle inclut des soins palliatifs centrés sur la personne et des soins de cardiologie. La principale différence avec la prise en charge standard c'est que l'intervention PREFER va d'avantage prendre en compte les signes et symptômes liés aux comorbidités (AVC, dysfonction rénale, cancer, ...).</p> <p>Dans le groupe intervention, les soins étaient centrés sur la personne avec un concept de promotion de l'identité utilisé aux soins palliatifs. Des études antérieures ont montré que les rencontres à domicile permettaient aux patients de se sentir plus en sécurité. De plus, le fait de rencontrer les patients à leur domicile aidait les soignants à adapter les soins au mode de vie des patients.</p> <p>Cette étude serait la première à évaluer une nouvelle approche de la gestion de l'insuffisance cardiaque chronique en combinant les soins palliatifs et les soins spécifiques à l'insuffisance cardiaque à domicile. Cette étude a fourni de nouvelles informations par rapport à l'intervention PREFER : il y a eu une amélioration de la qualité de vie liée à la santé, une amélioration globale des symptômes, une amélioration de la capacité fonctionnelle du classement NYHA en association avec une réduction du nombre d'hospitalisations et de jours d'hospitalisation dans les départements de médecine gériatrique et de chirurgie. Ces résultats rejoignent les résultats de l'étude PCC-HF. L'étude PCC-HF a démontré que les soins centrés sur la personne pendant l'hospitalisation à un impact sur la durée d'hospitalisation et sur le maintien de la capacité fonctionnelle.</p> <p>Les décompensations et les réhospitalisations sont très fréquentes chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique. Cette pathologie atteint le plus haut taux de réhospitalisation au sein du service de médecine gériatrique, ce qui est très coûteux et ce qui exige beaucoup de ressources. Les conseillers régionaux font des efforts importants pour diminuer la réhospitalisation ainsi que</p>

	<p>la durée des séjours hospitaliers avec un succès limité. En adéquation avec Kossovsky et al., Clarke et Ekman et al., les auteurs soutiennent que la durée des hospitalisations et des réhospitalisations peuvent être réduites avec une amélioration de la qualité de soins et de la prise en charge hospitalière. En effet, il faudrait proposer un congé rapide aux patients après soulagement des symptômes. Un autre type de structures de soins pour l'insuffisance cardiaque chronique semble également nécessaire.</p> <p>La gestion de l'insuffisance cardiaque chronique et de ses comorbidités sont très complexes. C'est un défi pour les soignants et le système de santé. L'insuffisance cardiaque est bien prise en charge par les soins primaires du stade léger au stade modéré. Par contre la prise en charge de cette pathologie pose problème à un stade plus avancé quand celle-ci s'accompagne de comorbidités. Ce qui n'est pas facile à gérer pour les médecins généralistes. Les cliniques d'insuffisance cardiaque ont réussi à créer un partenariat entre les soins aigus et les soins primaires pour ce qui est de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.</p> <p>L'intervention PREFER va plus loin que la gestion classique de l'insuffisance cardiaque mise en place par les cliniques d'insuffisance cardiaque, cette intervention inclue des soins palliatifs spécialisés comme ceux mis en place pour les patients atteints de cancer. Une autre différence principale de l'intervention PREFER par rapport à une prise en charge classique c'est qu'elle prend en charge de manière plus complète les comorbidités.</p> <p>D'autre part, l'intervention PREFER diffère des soins palliatifs en incluant des traitements actifs de l'insuffisance cardiaque avec possibilité de réaliser une réanimation cardiaque si le patient le souhaite. De plus, dans cette intervention tous les traitements pharmacologiques modernes et/ou d'autres types de dispositifs sont utilisés si nécessaire pour diminuer les symptômes. Ces traitements actifs ont été inclus car il est difficile pour l'insuffisance cardiaque de définir un point de transition vers les soins palliatifs. En effet, il y a une fluctuation continue de la maladie avec une progression imprévisible qui entraîne un risque élevé que les patients et leur famille n'aient pas accès aux soins palliatifs.</p> <p>Les résultats montrant que l'intervention est bénéfique ne sont pas évidents. Plusieurs facteurs sont probablement liés les uns aux autres et seraient difficilement séparables pour expliquer les bénéfices de l'intervention. Dans certains cas, la reconnaissance de certaines comorbidités est plus importante que le syndrome d'insuffisance cardiaque en lui-même. Dans d'autres cas, le sous-traitement de l'insuffisance cardiaque chronique peut être une explication. Même si les participants ont été considérés par leur médecin comme ayant reçu un traitement optimal avant d'être inclus dans l'étude, un certain nombre de patients ont vu leurs médicaments réévalués, re-dosés et vérifiés selon les données probantes existantes sur l'insuffisance cardiaque chronique.</p> <p>L'impact des problèmes physiologiques, psychosociaux et spirituels doivent être reconnus.</p> <p>Les auteurs considèrent que les soins centrés sur le patient ont eu un impact important sur les résultats. La première différence est que dans le groupe intervention les visites des infirmières à domicile étaient significativement plus importantes que dans le groupe contrôle. Les soins centrés sur le patient peuvent aussi être effectués dans d'autres structures que celle des soins à domicile. En plus de la mise à jour des traitements pharmacologiques et des thérapies selon les guidelines, les auteurs pensent qu'avoir le même personnel soignant est important (continuité des soins). Le fait de joindre facilement le personnel soignant par téléphone et le fait que le traitement se faisait souvent à domicile au lieu de l'hôpital, peut avoir contribué aux résultats obtenus. Cette intervention PREFER peut avoir mis en confiance le patient face aux soins prodigués et donc diminué leur anxiété.</p>
Forces et limites	<p>Limites</p> <p>Les patients du groupe PREFER étaient significativement plus âgés que ceux du groupe contrôle mais cette différence a été ajustée lors des analyses statistiques.</p> <p>Deuxièmement, les résultats d'analyse n'étaient pas réalisés à l'aveugle, les médecins qui évaluaient la capacité fonctionnelle selon</p>

	<p>le classement NYHA des patients étaient les mêmes médecins qui ont participé à l'étude. Les patients en remplissant les questionnaires savaient à quel groupe ils appartenaient. Cela peut avoir introduit un biais dans la déclaration et l'évaluation des symptômes des classes de la NYHA.</p> <p>Troisièmement, il s'agit d'une petite étude réalisée dans un seul centre de soins, c'est pourquoi il faut en tenir compte pour la généralisation et l'interprétation des résultats. Il y avait également un nombre limité de participants.</p> <p>Forces</p> <p>La continuité et l'accessibilité de l'équipe ainsi que la possibilité d'avoir des examens et visites à domicile sont des mesures importantes pour réduire les symptômes ressentis par les patients. La confiance en l'équipe de soins de PREFER et leur disponibilité a pu avoir un impact sur la qualité de vie liée à la santé et leurs besoins d'hospitalisation. L'implication des conjoints ou d'un autre membre de la famille est également importante.</p> <p>Cette étude incluait des patients avec un nombre élevé de comorbidités graves. Dans la plupart des essais randomisés ces patients ne seraient pas acceptés. Les critères d'exclusion étaient surtout pour des raisons administratives ou pratiques, c'est pourquoi les auteurs considèrent que les patients participant à l'étude représentaient de nombreuses personnes âgées atteintes d'insuffisance cardiaque chronique de modérée à grave traités dans les hôpitaux et les soins de santé primaire.</p>
Conséquences et recommandations	<p>De nouvelles recherches sont nécessaires pour évaluer l'impact de chaque composante de l'intervention PREFER et de sa possibilité à contribuer aux améliorations constatées dans cette étude.</p> <p>Les soins centrés sur les patients semblent soulager les problèmes physiques, sociaux et spirituels des patients atteints d'insuffisance cardiaque sévère. Ces soulagements augmentent la qualité de vie liée à la santé, en améliorant la capacité fonctionnelle, en améliorant le fardeau total des symptômes et en réduisant les hospitalisations et le nombre de jours d'hospitalisation. Cette recherche remet en question la prise en charge traditionnelle des patients âgés atteints d'insuffisance cardiaque et la prise en charge des comorbidités.</p>

Références :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Brännström, M., & Boman, K. (2014). Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study: PREFER: a randomized controlled study. European Journal of Heart Failure, 16(10), 1142-1151. https://doi.org/10.1002/ehf.151				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			x	La population n'est pas explicitement exposée, on suppose que ce sera pour des personnes ayant une insuffisance cardiaque en phase palliative à domicile. Les concepts ne sont pas non plus explicités. Le devis est précisé (étude randomisée).
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	x			Le problème n'est pas pris en compte dans le résumé, ils parlent uniquement de l'objectif de l'étude. La méthode, les résultats et la conclusion sont présents dans la synthèse.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	x			Le problème est exposé en début d'article dans le paragraphe « introduction ». La problématique de l'insuffisance cardiaque en phase palliative est évoquée, elle est comparée avec les ressources mises en place pour le cancer. Maladie grave avec un pronostic plus grave que certains cancers. Beaucoup de symptômes sévères et stressants. Trajectoire imprévisible qui rend difficile l'identification du pronostic.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	x			Le résumé des connaissances sur les soins palliatifs lors d'insuffisance cardiaque est mis en avant (l'importance des soins palliatifs, leurs avantages, comparaison des symptômes de l'IC et ceux du cancer, les guidelines qui démontrent la conduite à tenir).
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		x		Aucun cadre théorique n'est mentionné dans l'article.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	x			Hypothèse : Les soins spécifiques de l'insuffisance cardiaque combinés aux soins palliatifs contenus dans l'intervention PREFER permettraient de réduire le fardeau des symptômes, d'augmenter la qualité de vie, d'augmenter la capacité fonctionnelle et de réduire la morbidité. But 1 : Evaluer l'effet de l'intervention PREFER sur le fardeau des symptômes, la qualité de vie et la capacité fonctionnel en comparaison avec les soins habituels. But 2 : Evaluer l'effet de l'intervention PREFER sur le nombre d'hospitalisations et le nombre de jours d'hospitalisation.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	x			Il s'agit d'une étude prospective randomisée ouverte

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	x			Il s'agit de patients souffrant d'insuffisance cardiaque en stade III ou IV de la NYHA, dont le centre de soins de santé primaire se trouve à moins de 30 km et qui sont pris en charge par le service de médecine gériatrique ou par les centres de soins de santé primaires et qui répondent aux critères de la société européenne de cardiologie. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont bien détaillés.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	x			La taille de l'échantillon est de n=36 pour le groupe PRÉFER et n=36 pour le groupe contrôle.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	x			Le calcul statistique de la base de l'échantillon a été réalisé en prenant en compte le risque d'abandon. Avec une puissance de 80% (taux significatif $p < 0,05$) et un taux d'abandon estimé à 15%, il fallait 31 patients au minimum dans chaque groupe (62 patients au total). En raison du risque d'abandon principalement par cause de décès (12 patients), le nombre de participants a été établi à 36 personnes dans chaque groupe.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	x			ESAS : les divers items mesurés de l'ESAS ont été exposés (douleur, fatigue, appétit, bien-être, ...). La fiabilité et la validité sont exposées. EQ-5D : les divers items mesurés ont été exposés (activités habituelles, douleurs/inconfort, ...). La fiabilité et la validité de cet outil ne sont pas exposées. KCCQ : les divers items mesurés ont été exposés (qualité de vie, interférence dans les relations sociales, ...). La fiabilité et la validité de cet outil sont exposées.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	x			ESAS sert à mesurer le fardeau des symptômes. EQ-5D sert à mesurer la qualité de vie liée à la santé. KCCQ sert à mesurer la qualité de vie liée à l'insuffisance cardiaque.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	x			Le déroulement de la recherche est décrit clairement. Il y a des informations sur les différentes interventions de chaque groupe afin de pouvoir comprendre ce qu'est une intervention habituelle et une intervention PRÉFER.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	x			L'étude a été approuvée par un comité d'éthique. Les participants ont donné leur consentement oral et écrit.

Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	x			Différents tests ont été utilisés en cohérence avec les données à analyser.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?			x	Les caractéristiques démographiques sont bien décrites (tableau 1 p.1147). Les résultats sont exposés sous forme narrative et de tableaux pour certaines données. Cependant, d'autres données sont exposées uniquement sous forme narrative assez détaillée mais il est impossible de voir les résultats des items de chaque outil puisqu'il n'y a pas de tableau pour tous les outils d'évaluation (tous les symptômes de l'ESAS).
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		x		Aucun cadre de référence n'a été mentionné dans cette étude.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	x			Les auteurs mentionnent des études antérieures en les mettant en lien avec les résultats de l'étude. Ils cherchent à expliquer leurs résultats en s'appuyant sur ces études.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x			Elles sont décrites sous le chapitre « Limitations » : (âge du groupe intervention, étude ouverte, biais possible, petitesse de l'échantillon, lieu restreint).
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	x			La généralisation est proposée de manière incertaine : utilisation du verbe sembler et non prouver. Les soins centrés sur les patients semblent soulager les problèmes physiques, sociaux et spirituels des patients atteints d'insuffisance cardiaque sévère en augmentant la qualité de vie liée à la santé, en améliorant la capacité fonctionnelle, en améliorant le fardeau total des symptômes et en réduisant les hospitalisations et le nombre de jours d'hospitalisation.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	x			Les auteurs émettent le fait que cette étude peut remettre en question la prise en charge des personnes âgées atteintes d'insuffisance cardiaque.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	x			De nouvelles recherches sont nécessaires pour évaluer l'impact de chaque composante de l'intervention PREFER et de sa possibilité à contribuer aux améliorations constatées dans cette étude.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	x			Il y a assez d'éléments à analyser et les chapitres sont clairs.

Références :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

**Article 3 : Palliative Care in Heart Failure : The PAL-HF Randomized,
Controlled Clinical Trial**

Grille de résumé d'un article scientifique Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Rogers, J. G., Patel, C. B., Mentz, R. J., Granger, B. B., Steinhauser, K. E., Fiuzat, M., ... Tulskey, J. A. (2017). Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. <i>Journal of the American College of Cardiology</i> , 70(3), 331-341. https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.05.030
Introduction Problème de recherche	L'insuffisance cardiaque avancée (IC) se caractérise par une morbidité et une mortalité élevée. Le traitement conventionnel de l'IC ne peut pas réduire suffisamment les souffrances du patient et maximiser sa qualité de vie.
Recension des écrits	<p>D'importants progrès ont été effectués au cours des 25 dernières années dans l'identification et l'utilisation des thérapies qui permettent de modifier le pronostic chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque (IC). Malheureusement, ces thérapies ne parviennent souvent pas à prévenir la progression de la maladie.</p> <p>La décompensation aiguë de l'IC demeure la cause la plus fréquente d'hospitalisations dans la population Medicare (programme d'assurance pour personnes âgées ou handicapées), ce qui démontre un problème de santé publique.</p> <p>De plus, la progression de l'IC est une expérience effrayante et désagréable pour les patients qui présentent des symptômes physiques et psychologiques.</p> <p>Les patients atteints d'IC souffrent souvent de dépression, de détresse spirituelle et ont souvent une mauvaise qualité de vie. Malgré l'utilisation de thérapies actuelles, le taux de mortalité reste élevé et la qualité de vie demeure médiocre. Ceci suggère qu'une nouvelle approche est nécessaire dans la prise en charge des patients souffrant d'IC.</p> <p>Les soins palliatifs sont une approche qui a démontré des effets prometteurs pour les patients atteints de cancer et d'autres maladies graves. Les soins palliatifs sont une approche interdisciplinaire conçue pour améliorer les symptômes, la douleur et la qualité de vie.</p> <p>Pour évaluer le bénéfice des soins palliatifs des patients souffrant d'IC, il est nécessaire de se concentrer sur les résultats centrés sur le patient.</p> <p>Les résultats centrés sur le patient se basent en particulier sur le soulagement des souffrances et l'amélioration de la qualité de vie au fur et à mesure que la maladie évolue.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun cadre n'est mentionné dans l'article.
Hypothèses/question de recherche/buts	But : Évaluer l'impact d'une intervention interdisciplinaire en soins palliatifs combinée à la prise en charge habituelle de l'IC sur la qualité de vie des patients souffrant d'une insuffisance cardiaque avancée.
Méthodes Devis de recherche	Il s'agit d'une étude randomisée contrôlée.

Population, échantillon et contexte	<p><u>Échantillons :</u></p> <p>N=150 Groupe UC n=75 Groupe UC+PAL n=75</p> <p>Les participants à l'étude ont été randomisé dans une proportion de 1 : 1 en soins habituels (UC) ou en soins habituels et intervention de soins palliatifs (UC+PAL) à l'aide d'un plan de randomisation complet.</p> <p>L'étude n'a pas été réalisée à l'aveugle car il n'était pas possible d'effectuer l'intervention à l'aveugle.</p> <p><u>Critères d'inclusion :</u> Les patients hospitalisés dont leur sortie était prévue dans les 48 heures. (n=148) Les patients qui étaient sortis de l'hôpital au cours des deux dernières semaines. (n=2) Les patients qui ont un haut risque d'hospitalisation et de mortalité. Ces deux risques ont été évalués par l'échelle « Evaluation Study of Congestive HF and Pulmonary Artery Catheterization Effectivness risk »</p> <p><u>Critères d'exclusion</u> Les critères d'exclusions comprenaient : <ul style="list-style-type: none"> - Les patients qui ne répondaient pas aux critères sévères de la maladie sur l'échelle « Evaluation Study of Congestive HF and Pulmonary Artery Catheterization Effectivness risk » - Une transplantation cardiaque prévue ou la mise en place d'assistance ventriculaire dans les 6 mois. - Les maladies en phase terminales non-cardiaques. </p> <p>La liste complète des critères d'exclusion et d'inclusion est citée dans l'article « Rational and Design ».</p> <p><u>Contexte :</u> En ambulatoire</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Données primaires (paramètres principaux) The Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) mesure la <u>qualité de vie spécifique à l'insuffisance cardiaque</u>. Le KCCQ est un questionnaire qui comporte un score de 0 à 100. Le score le plus élevé représente un meilleur état de santé. Ce questionnaire touche les fonctions physiques, les symptômes, les fonctions sociales et des domaines de la qualité de vie. Un changement de 5 points dans les scores globaux représente une différence cliniquement significative.</p> <p>The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Palliative Care (FACIT-Pal) mesure la <u>qualité de vie spécifique aux soins palliatifs</u>. La FACIT-Pal comprend 46 items concernant la qualité de vie dans plusieurs domaines : le bien-être physique, social/familial, émotionnel et fonctionnel ainsi que les soins palliatifs. Les scores varient de 0 à 184. Des scores élevés signifient une meilleure qualité de vie. Un changement de 10 points dans les scores globaux représente une différence cliniquement significative.</p> <p>→ L'état clinique des patients et les résultats concernant les données primaires ont été évalués aux semaines 2, 6, 12 et 24.</p>

	<p>Données secondaires</p> <p>The FACIT-Spiritual Well-Being scale (FACIT-sp) mesurait la <u>qualité de vie spécifique au bien être spirituel</u>. La FACIT-sp comprend 12 items qui évaluent le rôle et le sens de la foi dans la maladie mais aussi la paix et le but dans la vie. Les scores varient entre 0 et 48. Les scores les plus élevés signifient une spiritualité accrue dans l'ensemble des religions.</p> <p>The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) mesurait les taux de dépression et d'anxiété. La HADS comprend 14 items qui évaluent l'anxiété et la dépression. Les scores vont de 0 à 3 pour chaque question. Le score total varie entre 0 à 42, avec des sous-scores de dépression et d'anxiété allant chacun de 0 à 21. Des scores plus élevés indiquent des symptômes plus graves. Un score de 11 ou plus sur les sous-échelles d'anxiété et de dépression indique la présence de symptômes psychiatriques.</p> <p>→ Ces questionnaires ont été évalués aux semaines 2, 12 et 24.</p>
Déroulement de l'étude	<p>L'intervention interdisciplinaire de soins palliatifs a été guidée par les guidelines en soins palliatifs et la gestion de l'IC a été guidée par des thérapies actuelles.</p> <p>L'équipe chargée de l'étude a évalué et géré les multiples domaines en lien avec la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance cardiaque avancée, comme les symptômes physiques, les préoccupations psychosociales et spirituelles et la planification au préalable des soins. Une infirmière spécialisée en soins palliatifs ainsi qu'un médecin agréé par le conseil des soins palliatifs ont coordonné ces aspects de soins.</p> <p>L'intervention est réalisée en collaboration avec l'équipe de cardiologie. Le but de cette collaboration est d'améliorer les symptômes en incluant des objectifs de soins palliatifs. Ensuite, l'infirmière spécialisée en soins palliatifs a participé à la prise en charge continue des patients en ambulatoire.</p> <ul style="list-style-type: none"> - A l'aide de The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) l'anxiété et la dépression des patient ont été évaluées. Les patients qui souffraient d'anxiété et de dépression ont été adressés à un spécialiste en santé mentale. Ils ont pu recevoir des traitements pharmacologiques comme des antidépresseurs et des anxiolytiques. Ils ont également bénéficié de stratégies de gestion du stress et de psychothérapie. - A l'aide de l'outil The Faith and Belief, Importance, Community, Adresse in care spiritual history toll les problématiques spirituelles ont été évaluées par l'infirmière spécialisée. Ces résultats ont été partagés avec l'équipe d'intervention. - A l'aide des techniques de communication décrites dans le programme VitalTalk (evidence-based trainings empower clinicians and institutions) les objectifs de soins ont été définis par l'infirmière spécialiste. Après la période d'intervention de 6 mois, l'infirmière spécialisée a continué à communiquer avec les patients du groupe d'intervention tous les trois mois pour leur fournir un soutien continu et des soins cliniques. <p>Les patients du groupe UC ont été pris en charge par une équipe de cardiologie ayant de l'expérience pour la prise en charge de l'IC. Les soins centrés sur le patient étaient axés sur le soulagement des symptômes et l'utilisation des thérapies fondées sur des données probantes.</p> <p>Après leur sortie de l'hôpital, les patients du groupe UC recevaient un suivi ambulatoire. Ce suivi en ambulatoire était réalisé auprès</p>

	<p>de leur médecin généraliste ainsi qu'auprès d'un cardiologue ou d'une infirmière spécialiste. Les soins étaient axés sur le dosage des médicaments ainsi que sur la surveillance des différents organes selon les recommandations des guidelines.</p> <p>La durée de la phase d'intervention de l'étude était de 6 mois. Les patients des deux groupes ont été suivis soit jusqu'au décès ou soit jusqu'à la fin de l'étude.</p>
Considérations éthiques	<p>The Duke University Medical Center Institutional Review Board a approuvé cette étude.</p> <p>Tous les patients ont donné leur consentement éclairé écrit.</p>
Résultats Traitement/Analyse des données	<p>KCCQ :</p> <p>En supposant un écart-type commun de 12 points pour le score de KCCQ, la taille prévue de l'échantillon de 200 patients (100 par groupe) devrait fournir 80% de puissance pour détecter une différence de 4,8 points. Lorsqu'il y a un changement de 5 points dans ce questionnaire, ceci est considéré comme le plus petit changement cliniquement significatif (pour chaque patient).</p> <p>FACIT-Pal :</p> <p>Le taille de l'échantillon de 200 patients devait fournir une puissance de 80% pour détecter une différence de 10 points en supposant un écart type de 25. Un changement de 10 points dans ce questionnaire est le plus petit changement cliniquement significatif concernant les scores de chaque patient.</p> <p>Qualité de vie:</p> <p>L'interprétation des résultats afin d'établir des données de référence concernant les scores de la qualité de vie basés sur des changements significatifs individuels, peut se faire que si les données récoltées concernant le groupe, la moyenne du groupe sont dépendantes de la proportion des réponses dans l'échantillon.</p> <p>Taille de l'échantillon :</p> <p>Les calculs de la taille de l'échantillon ont été basés sur un t-test 2-sample Student avec un taux d'erreur de type I de 0.05.</p> <p>Le comité de surveillance de l'étude a demandé de réduire l'échantillon à 150 participants, car des taux de mortalité étaient inférieurs aux prévisions ainsi que des différences dans les résultats ont été observées à un moment intermédiaire de l'étude.</p> <p>Caractéristiques des groupes</p> <p>Les données démographiques entre les deux groupes sont présentées en utilisant des moyennes. Pour les mesures continues, des pourcentages sont utilisés pour les variables catégorielles.</p> <p>Les données primaires des données longitudinales des scores du KCCQ et de FACIT-Pal sont basées sur des modèles linéaires mixtes avec des indicateurs variables pour le groupe d'intervention.</p> <p>Ces deux paramètres ont été testés à l'aide du test 2 sided type I 0.05 level (=p value) car ils mesurent deux dimensions différentes, qui sont toutes deux importantes pour les patients.</p> <p>L'effet de l'intervention à 6 mois a été calculée en utilisant « the appropriate contrast statments ».</p> <p>Les taux de mortalité ont été estimés à l'aide de la méthode « Kaplan-Meier », et les valeurs p ont été calculées à l'aide du test logarithmique.</p> <p>Toutes les analyses reportées ont été effectuées en utilisant le principe « d'intention de traiter ».</p>

Présentation des résultats	<p>150 patients ont été inscrit à l'intervention PAL-HF, avec 75 patients dans chaque groupe.</p> <p>Données démographiques L'âge moyen des patients était de 71 ans, 47% étaient des femmes. La plupart des patients des deux groupes (UC et UC+PAL) se trouvaient dans la Classe III de la NYHA (112/150), les autres patients se trouvaient dans la Classe IV. Au début de l'étude, 25 patients sur 150 souffraient d'une dépression traitée par des médicaments.</p> <p>Les patients souffrent d'IC depuis une durée moyenne de 66,9 mois (environ 5ans) et les patients ont été hospitalisés en moyenne 2,2 fois au cours des 12 mois précédant leur inscription à l'étude. 45% des patients avaient une fraction d'éjection de plus de 40%, et la moyenne des peptide natriurétiques de type N-terminal B était à 11,576 pmol/l. La plupart des participants (82%) étaient sédentaires à plus de 50% du temps et 85% ont décrit leur état de santé comme mauvais. Il n'y avait pas de différences significatives dans les données démographiques.</p> <p>Hospitalisations et taux de mortalité Pendant les 6 mois de suivi, 30% des patients ont été hospitalisés en raison de leur IC et 29% des patients sont décédés. Aucune différence dans les deux groupes n'a été observée pour ces deux critères d'évaluation jusqu'à 6 mois de suivi.</p> <p>Données primaires <u>KCCQ :</u> La moyenne initiale des scores KCCQ était de 33,7. A 6 mois, les patients du groupe intervention (UC+PAL) ont présenté des améliorations significatives des scores du KCCQ comparativement au groupe contrôle (UC), différence de 9,49 intervalle de confiance 95 % : 0.94 à 18.05; p = 0.03. <u>FACIT-Pal :</u> La moyenne initiale des scores FACIT-Pal était de 119.3. A 6 mois les patients du groupe intervention ont présenté des améliorations significatives des scores FACIT-Pal comparativement au groupe contrôle, différence de 11,77 points, intervalle de confiance 95 % : 0,84 à 22,71 ; p = 0,035.</p> <p>Données secondaires <u>HADS :</u> Depuis l'évaluation initiale, les symptômes <u>dépressifs</u> se sont améliorés de manière significative chez les patients du groupe d'intervention comparativement au groupe contrôle, différence de -1.94 points pour la dépression-HADS ; intervalle de confiance 95% : 3.57 à -0.31 p = 0.02. Des résultats similaires ont été trouvés pour l'<u>anxiété</u>, différence de -1,83 points pour l'anxiété-HADS; intervalle de confiance 95% : -3.64 à -0.02; p = 0.048. <u>FACIT-Sp</u> Le bien-être spirituel s'est également significativement amélioré chez les patients de groupe d'intervention comparativement au groupe contrôle, différence de 3,98 points, intervalle de confiance 95%, 0.46 à 7.50 ; p=0.027.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>PAL-HF est le premier essai randomisé d'une intervention longitudinale en soins palliatifs. Il démontre l'avantage clinique de l'intégration d'une intervention multidisciplinaire dans la prise en charge globale des patients souffrant d'IC avancée.</p> <p>La mise en place des soins palliatifs pour cette population vulnérables a amélioré les mesures physiques, psychosociales (anxiété et</p>

	<p>dépression) et spirituelles de la qualité de vie.</p> <p>Les mesures physiques, psychosociales et spirituelles de la qualité de vie sont peu utilisées dans les études antérieures comme données primaires. Les mesures objectives telles que le taux de mortalité et d'hospitalisation sont généralement plus utilisées lors des études en cardiologie.</p> <p>Les paramètres tels que ceux des taux de mortalité et d'hospitalisation sont souvent moins importants pour les patients souffrant de maladies incurables et avancées que les paramètres de leur qualité de vie.</p> <p>Un bon nombre de ces patients souhaitent fortement être soulagés de leurs souffrances et obtenir de l'aide pour la planification de la fin de leur vie.</p> <p>L'un des principaux objectifs de l'intervention PAL-HF était de sélectionner des participants avec des caractéristiques variées (âge, sexe) et à haut risque souffrant d'IC pour augmenter la généralisation des résultats. Ce qui reflète généralement la population admise à l'hôpital.</p> <p>Les critères d'inclusion de l'étude étaient basés sur le fardeau des symptômes de l'IC chronique plutôt que sur la fraction d'éjection. Les patients inclus dans l'étude avaient un mauvais pronostic, une mauvaise qualité de vie, un lourd fardeau des symptômes et un risque de mortalité élevé.</p> <p>Les études antérieures sur les interventions en soins palliatifs lors d'IC sont peu nombreuses. La plupart des études se sont concentrées en milieu hospitalier et n'ont pas étendu les soins interdisciplinaires au-delà de l'hôpital.</p> <p>Dans le seul autre essai contrôlé randomisé portant sur l'IC et les soins palliatifs de Sidebottom et al, il a été démontré une amélioration de la qualité de vie et du fardeau des symptômes chez des patients pris en charge par des soins palliatifs standards.</p> <p>L'intervention PAL-HF a permis de faire avancer la science en démontrant le bénéfice d'une approche systémique des patients en ambulatoire au sein de la population souffrant d'IC.</p> <p>Bien que les patients aient signalé l'utilité d'intervention similaire lors d'autres maladies chroniques (comme le VIH, et l'oncologie) les interventions en soins palliatifs ont été empiriques et difficile à évaluer.</p> <p>Pour que l'intervention soit bénéfique et plus largement applicable il faut qu'elle soit bien décrite et que l'infirmière spécialisée soit bien formée.</p> <p>L'amélioration des données primaires a déjà été observée dans les cadres d'études cliniques en soins palliatifs.</p> <p>Les deux groupes de patients ont eu une amélioration des scores comparés à l'évaluation initiale. Bien que ces changements étaient prévus à mesure que la décompensation l'IC était traitée et que les patients quittaient l'hôpital.</p> <p>Le bénéfice réel de l'intervention PAL-HF a été observé après 3 mois. Ces résultats pourraient être liés à l'implication soutenue des soins palliatifs et aux relations développées entre les patients, leurs familles et les équipes de soins.</p> <p>Les changements dans les scores KCCQ et FACIT-PAL après 6 mois étaient aussi pertinents et forts que les essais antérieurs.</p> <p>Alors que les études antérieures ont examiné l'importance de l'expérience des symptômes et ont réalisé des interventions pour combler les lacunes en matière de communication en soins palliatifs. Une lacune persistante est l'absence d'essais randomisés contrôlés qui démontrent l'efficacité des interventions englobant l'association des soins avancés lors d'IC avec les soins palliatifs.</p>
--	---

Forces et limites	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il s'agit d'une étude qui a été effectuée dans un seul centre de soins. Il serait important de réaliser l'intervention en soins palliatifs lors d'IC dans plusieurs centres des soins afin de renforcer les résultats obtenus. - L'étude a été mise en œuvre par une seule infirmière spécialiste en soins palliatifs. - L'intervention a été réalisée dans le cadre d'un programme d'IC qui a déjà adopté des principes des soins palliatifs, donc il est possible que le groupe contrôle ait reçu des soins qui ont différé de ceux fournis dans d'autres programmes. - En plus d'un taux de mortalité élevé prévu, 12% des patients ont arrêté l'étude en partie à cause de l'avancée de la maladie. Ceci a réduit l'échantillon et les données primaires analysées. Bien que de tels types de données manquantes puissent créer des biais dans l'analyse des données, les auteurs pensent que ceci est peu probable car le taux de mortalité et l'arrêt de l'étude par les patients étaient similaires dans les deux groupes. <p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les données et résultats obtenus fournissent une base solide afin d'effectuer des études de plus grandes envergures.
Conséquences et recommandations	<p>D'autres études sont nécessaires pour déterminer le type et le moment opportun d'intervention en soins palliatifs pour les patients présentant une insuffisance cardiaque avancée et un risque élevé de mortalité.</p> <p>L'IC avancée impose d'importants fardeaux physiques, psycho-sociaux et spirituels aux patients et à leur famille. L'intervention PAL-HF a fourni des preuves empiriques que les soins palliatifs améliorent la qualité de vie liée à la santé chez les patients souffrant d'IC avancée.</p> <p>Les soins palliatifs représentent une composante importante dans la prise en charge globale des patients souffrant d'IC avancée.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Rogers, J. G., Patel, C. B., Mentz, R. J., Granger, B. B., Steinhauser, K. E., Fiuzat, M., ... Tulskey, J. A. (2017). Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. <i>Journal of the American College of Cardiology</i> , 70(3), 331-341. https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.05.030				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?		X		Le problème n'est pas explicité dans le titre, nous savons uniquement que ce sont les soins palliatifs lors d'insuffisance cardiaque. La population (patients souffrant d'IC) peut être devinée mais n'est pas expliquée de manière claire dans le titre de l'article. Le concept pourrait être les soins palliatifs. Le devis est précisé (étude contrôlée randomisée).
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Il contient les parties : Introduction, Objectif, Méthodes, Résultats et Conclusion et synthétise l'essentiel de l'article.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			La problématique est évoquée sous la partie « Introduction » de l'Abstract. L'insuffisance cardiaque avancée (IC) se caractérise par une morbidité et une mortalité élevée. Le traitement conventionnel de l'IC ne peut pas réduire suffisamment les souffrances du patient et maximiser sa qualité de vie.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits est évoquée dans le premier paragraphe. Elle reflète qu'une décompensation de l'IC est la première cause d'hospitalisation dans la population MediCare (<i>programme d'assurance pour personnes âgées ou handicapées</i>). De plus, que la progression de l'IC est effrayante et désagréables pour les patients, qui développent des symptômes physiques et psychiques. Également que, malgré l'utilisation des thérapies actuelles et modernes, un taux de mortalité élevé et une sensation de piètre qualité de vie est signalé.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Aucun cadre théorique et aucun concept ne sont définis dans cet article.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			L'objectif est d'évaluer l'impact d'une intervention interdisciplinaire en soins palliatifs combinée à la prise en charge habituelle de l'IC sur la qualité de vie des patients souffrant d'une insuffisance cardiaque avancée.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il s'agit d'un essai contrôlé randomisé.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	<p>Il s'agit de patients souffrant d'IC ayant de haut risque de réhospitalisation et ayant un taux de mortalité élevé. Ces deux points étaient évalués à l'aide du score de l'échelle « Evaluation Study of Congestive Heart Failure and Pulmonary Artery Catheterization Effectiveness risk ».</p> <p>Les patients hospitalisés pouvaient être admissibles à l'étude si leur sortie était prévue dans les 48 heures (n=148). Les patients sortis de l'hôpital étaient admissibles à l'étude si leur sortie de l'hôpital datait de deux dernières semaines (n=2). De plus, les patients qui ont un haut risque d'hospitalisation et de mortalité. Ces deux risques ont été évalués par l'échelle « Evaluation Study of Congestive HF and Pulmonary Artery Catheterization Effectiveness risk »</p> <p>Pour connaître les critères d'inclusion et d'exclusion des patients de l'étude, il est conseillé d'aller lire l'article « Rational und Design » de cette même étude.</p>
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			<p>L'échantillon a été décrit à l'aide du tableau « Central Illustration ». De plus il est décrit au début du chapitre « Résultat ».</p> <p>N=150 Dans le groupe UC n=75 Dans le groupe UC+PAL n=75</p>
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			<p>Les patients participant ont été randomisés dans une proportion de 1 : 1 en soins habituels (UC) ou en soins habituels et intervention de soins palliatifs (UC+PAL) à l'aide d'un plan de randomisation complet.</p> <p>Les calculs de la taille de l'échantillon ont été basés sur un t-test 2-sample Student avec un taux d'erreur de type I de 0.05.</p> <p>Le comité de surveillance a par la suite réévalué l'échantillon. Il a demandé de réduire l'échantillon à 150 participants, car des taux de mortalité étaient inférieurs aux prévisions ainsi que des différences dans les résultats ont été observées à un moment intermédiaire de l'étude.</p>
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X		(X)	<p>The Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) est définie avec ses différents aspects : questionnaire qui comporte un score de 0 à 100, le score le plus élevé représente un meilleur état de santé. Ce questionnaire touche les fonctions physiques, les symptômes, les fonctions sociales et des domaines de la qualité de vie. Il est expliqué qu'un changement de 5 points dans les scores globaux représente une</p>

					<p>différence cliniquement significative.</p> <p>The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Palliative Care (FACIT-Pal) est définie avec ses différents aspects : comprend 46 items concernant la qualité de vie dans plusieurs domaines : le bien-être physique, social/familial, émotionnel, fonctionnel et les soins palliatifs. Les scores varient de 0 à 184, des scores élevés signifient une meilleure qualité de vie.</p> <p>Il est expliqué qu'un changement de 10 points dans les scores globaux représente une différence cliniquement significative.</p> <p>The FACIT-Spiritual Well-Being scale (FACIT-sp) est définie avec ses différents aspects : 12 items qui évaluent le rôle et le sens de la foi dans la maladie mais aussi la paix et le but dans la vie.</p> <p>Les scores varient entre 0 et 48, les scores les plus élevés signifient une spiritualité accrue dans l'ensemble des religions.</p> <p>The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) est définie avec ses différents aspects : 14 items qui évaluent l'anxiété et la dépression. Les scores vont de 0 à 3 pour chaque question. Le score total varie entre 0 à 42, avec des sous-scores de dépression et d'anxiété allant chacun de 0 à 21 et des scores plus élevés indiquent des symptômes plus graves. Un score de 11 ou plus sur les sous-échelles anxiété et dépression signifie la présence de symptômes psychiatriques correspondants.</p> <p>Pour chaque échelle : aucun test de fiabilité-validité n'est explicité.</p>
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<p><u>Pour les données primaires :</u></p> <p>La KCCQ et la FACIT-Pal mesuraient la qualité de vie.</p> <p>La KCCQ évalue la qualité de vie spécifique à l'IC et la Facit-Pal la qualité de vie spécifique aux soins palliatifs.</p> <p><u>Pour les données secondaires :</u></p> <p>La FACIT-sp mesurait la qualité de vie liée au bien-être spirituel et l'HADS mesurait les taux de dépression et d'anxiété.</p>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	<p>L'intervention est expliquée de manière superficielle sous le chapitre « PAL-HF intervention ».</p> <p>Cependant elle est mieux décrite dans l'article « Rational und Design » de cette même étude.</p>
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?			X	<p>Tous les patients ont donné leur consentement écrit et éclairé.</p> <p>The Duke University Medical Center Institutional Review Board a approuvé cette étude, cependant il n'est pas mentionné si ce centre</p>

					contient un comité d'éthique.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			<p>Chaque hypothèse a été vérifiée par des analyses statistiques.</p> <p>Les données démographiques entre les deux groupes sont décrites à l'aide de moyennes en pourcentage.</p> <p>Les données primaires (scores KCCQ et FACIT-Pal) sont décrites à l'aide de modèle linéaire mixte avec des indicateurs variables pour le groupe d'intervention. Ces deux indicateurs ont été testés à l'aide de the 2 sided type I 0.05 level car ils mesurent des dimensions différentes.</p> <p>Score KCCQ : Ecart-type commun de 12 points le score global de KCCQ la taille de l'échantillon de 200 patients devait fournir 80% de puissance pour détecter une différence de 4,8 points. Un changement de 5 points dans ce score est le plus petit changement significatif concernant les scores de chaque patient.</p> <p>Score Facit-PAL : la taille de l'échantillon devait fournir 80% pour détecter une différence significative de 10 point en supposant un écart type de 25. Un changement de 10 points dans ce score est le plus petit changement significatif concernant les scores de chaque patient.</p> <p>L'effet de l'intervention a été mesuré à l'aide « the appropriate contrast statments ».</p> <p>Le taux de mortalité a été estimé à l'aide de la méthode Kaplan-Meier. Les valeurs p ont été calculées à l'aide du test logarithmique.</p> <p>Toutes les analyses reportées ont été effectuées avec le principe « d'intention de traiter ».</p>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			<p>Les résultats sont présentés de manière claire. Les résumés narratifs fournissent les éléments essentiels et les tableaux permettent d'approfondir les résultats.</p> <p>Les données démographiques entre les deux groupes sont présentées à l'aide d'un tableau (Table 1) et un résumé narratif reflète certains points de ces résultats.</p> <p>Les données primaires (scores KCCQ et FACIT-Pal) sont présentées à l'aide d'un graphique (Figure 1) et également à l'aide d'un résumé narratif.</p>

					<p>Les données secondaires (scores HADS et Facit-sp) sont présentées à l'aide d'un tableau (Table 4) et d'un graphique (Figure 2) et à l'aide d'un résumé narratif.</p> <p>Les taux de mortalité et de réhospitalisation sont présentés à la fin du tableau où se trouvent les résultats des données secondaires (Table 4) et à l'aide d'un résumé narratif.</p>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à-en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Aucun cadre conceptuel n'est mentionné dans l'étude.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les auteurs citent une étude antérieure avec les résultats de celle-ci. Ils mettent également en lumière que peu d'études concernant l'IC et les soins palliatifs ont été effectuées.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Elles sont mentionnées et décrites dans le paragraphe « Limites de l'étude ». Les auteurs relèvent un nombre de limitations (mise en œuvre par une seule infirmière, étude dans un seul centre de soins, pertes de suivis ou décès à cause de la maladie avancée).
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			La généralisation est abordée. Afin de réaliser une généralisation l'étude devrait être réalisée dans plusieurs centres de soins et non un seul.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?			X	L'étude a démontré la valeur que peut avoir l'approche systémique des patients.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Les auteurs font part de l'absence d'essai randomisé démontrant l'efficacité des interventions qui ciblent les soins palliatifs lors d'IC. D'autres études sont nécessaires pour déterminer le type et le moment opportun d'intervention en soins palliatifs pour les patients présentant une insuffisance cardiaque avancée et un risque élevé de mortalité.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Il a été nécessaire de se référer à l'article « Rational und Design » de cette même étude afin de bien comprendre l'intégralité de l'intervention, de la population (critères inclusions et exclusions).
Commentaires :					

Références :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

**Article 4 : Effect of a Collaborative Care Intervention vs Usual Care on Health
Status of Patients With Chronic Heart Failure: The CASA Randomized Clinical
Trial**

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Bekelman, D. B., Allen, L. A., McBryde, C. F., Hattler, B., Fairclough, D. L., Havranek, E. P., ... Meek, P. M. (2018). Effect of a Collaborative Care Intervention vs Usual Care on Health Status of Patients With Chronic Heart Failure: The CASA Randomized Clinical Trial. <i>JAMA Internal Medicine</i> , 178(4), 511-519. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.8667
Introduction Problème de recherche	Parmi les 5,8 millions d'Américains souffrant d'insuffisance cardiaque, beaucoup vivent avec des symptômes gênants, des capacités réduites et une mauvaise qualité de vie. Les symptômes courants rapportés par les patients sont la dyspnée (44-85%), la fatigue (66-85%), la douleur (38-58%) et la dépression (19-55%). La morbidité apparaît indépendamment de la fraction d'éjection ventriculaire et malgré l'utilisation des traitements recommandés par les guidelines.
Recension des écrits	<p>L'état de santé rapporté par les patients est important car cela reflète leur expérience de la maladie. Leur état de santé est associé à une succession d'hospitalisations et à la mortalité. De ce fait, des interventions permettant d'améliorer l'état de santé des patients atteints d'insuffisance cardiaque sont nécessaires.</p> <p>La dépression est souvent associée à l'insuffisance cardiaque. La combinaison d'un traitement contre la dépression avec la prise en charge palliative des symptômes gênants et persistants de l'insuffisance cardiaque pourrait améliorer l'état de santé du patient.</p> <p>Les soins palliatifs dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque sont recommandés par « the national academy of medicine » et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).</p> <p>Les soins palliatifs fournis par des spécialistes montrent des effets prometteurs sur l'état de santé des patients atteints d'insuffisance cardiaque. Les études antérieures ont étudié le rôle des soins palliatifs chez les patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque. Malgré cela, beaucoup de patients en ambulatoire rapportent une détérioration de leur état de santé.</p> <p>Malgré la promesse de soins palliatifs lors d'insuffisance cardiaque, il n'y a pas assez de spécialistes formés en soins palliatifs pour tous les patients atteints d'insuffisance cardiaque avec un état de santé diminué.</p> <p>De plus, les interventions visant à améliorer l'état de santé des patients souffrant d'insuffisance cardiaque ont très peu de succès, à moins d'intégrer ces interventions de manière précoce et qu'elles puissent être adaptées au plus grand nombre de patients ayant un état de santé diminué.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun théorique ou conceptuel n'est présenté dans cet article.
Hypothèses/question de recherche/buts	<p><u>Hypothèse</u></p> <p>L'intervention CASA permettrait d'améliorer l'état de santé des patients atteints d'insuffisance cardiaque en ambulatoire.</p> <p><u>But 1</u></p> <p>Evaluer l'effet de l'intervention sur l'état de santé des patients atteints d'insuffisance cardiaque avec un mauvais état de santé de</p>

	<p>base.</p> <p><u>But 2</u></p> <p>Evaluer l'effet de l'intervention sur les symptômes courants de l'insuffisance cardiaque (fatigue, douleur, dyspnée, anxiété et dépression), ainsi que sur les hospitalisations et le taux de mortalité.</p>
Méthodes	Essai randomisé contrôlé en simple aveugle
Devis de recherche	
Population, échantillon et contexte	<p><u>Population</u></p> <p>Critères d'inclusion</p> <ul style="list-style-type: none"> Les patients souffrant d'une insuffisance cardiaque chronique avec un état de santé détérioré et qui pourraient avoir besoin des ressources apportées par l'intervention Pour que les patients puissent être inclus dans cette étude leur insuffisance cardiaque devait remplir ces critères : <ul style="list-style-type: none"> Posologie de diurétiques (furosémide ou l'équivalent) ≥ 80 mg/d Fraction d'éjection ventriculaire gauche de 40% ou moins Peptide cérébrale natriurétique (BNP) à 250 pg/mL ou plus et le taux de pro-hormone BNP à 1000 pg/mL ou plus. Les patients avec un score au Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) inférieur ou égal à 70 ou avec au moins un des symptômes cibles de l'étude (fatigue, dyspnée, douleur et/ou dépression) <p>Critères d'exclusion</p> <ul style="list-style-type: none"> Les patients avec une toxicomanie Les patients atteints d'une maladie mentale grave <p><u>Echantillon</u></p> <p>Les patients atteints d'insuffisance cardiaque ont été identifiés grâce à leur dossier informatisé présent sur les divers sites de l'étude</p> <p>N= 314</p> <p>Groupe intervention : n=157 Groupe contrôle : n=157</p> <p><u>Contexte</u></p> <p>En ambulatoire dans 3 systèmes de santé différents (anciens combattants = veterans, affaires, centre pour les personnes sans assurance ou n'ayant pas les moyens de payer = urban safety net, système de santé universitaire).</p>

<p>Méthode de collecte des données et instruments de mesure</p>	<p>Les questionnaires étaient complétés par le patient lui-même par e-mail ou par téléphone. Il complétait ces questionnaires au début de l'étude, à 3 mois, à 6 mois et à 12 mois. Le personnel qui ne fournissait pas l'intervention et qui était aveuglé par la randomisation collectait ses données.</p> <p><u>Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) – (Données primaires)</u></p> <p>Le KCCQ est un instrument validé pour mesurer l'état de santé/la qualité de vie spécifique à l'insuffisance cardiaque. L'échelle de mesure s'étalonne de 0 à 100, les scores inférieurs indiquent un état de santé moins bon. Un changement de 5 points dans les scores était considéré comme une différence cliniquement significative.</p> <p><u>Patient Health Questionnaire 9 (PHQ-9)</u></p> <p>Ce questionnaire mesure la dépression. Le score peut aller de 0-27, plus il est élevé plus les symptômes dépressifs sont présents.</p> <p><u>The Single Item General Symptoms Distress scores</u></p> <p>Ce questionnaire mesurait le fardeau des symptômes. Le score allait de 0 à 10, plus le score était élevé, plus la détresse était grande.</p> <p><u>PEG</u></p> <p>3 items de cette échelle proviennent du « Brief Pain Inventory ». Ce questionnaire mesure (P) : l'intensité de la douleur, (E) : perturbation dans le plaisir de vivre, (G) : perturbation dans les activités en général. Le score allait de 0 à 30, un score élevé indique plus de douleur.</p> <p><u>Dyspnée</u></p> <p>La dyspnée a été évaluée avec la même systématique que le PEG pour la douleur.</p> <p><u>Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Short Form 8a</u></p> <p>Il mesure la fatigue. Le score allait de 0 à 48, plus le score est élevé, plus la fatigue est importante.</p> <p><u>Generalised anxiety disorder - 7</u></p> <p>Ce questionnaire permet de mesure l'anxiété considérée comme un résultat exploratoire.</p> <p><u>Taux d'hospitalisation et les causes de décès</u></p> <p>Les hospitalisations et les décès ont été évalués à l'aide des données figurant dans le dossier médical et à l'aide de déclarations du patient ou de sa famille. Les hospitalisations et le taux de mortalité ont été signalés de manière anonyme au comité de surveillance des données et de la sécurité durant l'étude.</p>
---	--

<p>Déroulement de l'étude</p>	<p>L'intervention CASA utilise un modèle de soins collaboratif. Le modèle de soins collaboratif influence les infirmières et les assistants sociaux qui assurent les prises en charge téléphoniques des symptômes et de la dépression.</p> <p>Les patients admissibles dans l'étude qui ont donné leur consentement éclairé écrit ont été répartis au hasard dans le groupe intervention ou contrôle.</p> <p>L'intervention CASA possède 3 composantes : une infirmière qui analysait les symptômes, un assistant social prenant en charge les besoins psychosociaux et une équipe interdisciplinaire (une infirmière, un assistant social, un médecin généraliste, un spécialiste en soins palliatifs et un cardiologue). L'équipe interdisciplinaire examinait les soins et proposait au médecin du patient des prescriptions pour des traitements ou des examens qu'il devait signer pour les valider. L'infirmière et l'assistant social ont reçu une formation afin de pouvoir proposer l'intervention CASA, ils n'étaient pas spécialisés en soins palliatifs.</p> <p><u>L'infirmière</u></p> <p>L'infirmière et le patient choisissaient ensemble le symptôme à traiter en priorité parmi un choix de symptômes préétablis (la douleur, la dyspnée, la fatigue ou la dépression). Ces symptômes ont été sélectionnés car la plupart des patients souffrant d'insuffisance cardiaque ressentent au moins l'un de ces symptômes. De plus, chaque symptôme est associé par le patient à un mauvais état de santé. L'infirmière a évalué et géré les symptômes selon les protocoles élaborés pour l'étude avec des approches axées sur la maladie, le comportement et les soins palliatifs. Les autres symptômes y compris ceux qui ne faisaient pas partie de ceux décrits dans les guidelines ont été examinés si besoin plus tard durant l'intervention.</p> <p>L'infirmière a reçu une formation d'une heure en communication, de quatre heures en entretien motivationnel et de trois heures pour apprendre à utiliser les guidelines de gestion des symptômes.</p> <p>Six évaluations de suivi de l'intervention par téléphone (1 à 2 par mois) ont été réalisées à l'aide d'une échelle d'évaluation de symptômes. Cette échelle évaluait la sévérité, le fardeau des symptômes, l'habilité à la gestion de la douleur, la dyspnée et la fatigue sur une échelle de Likert de 10 points.</p> <p>L'infirmière évaluait également l'anxiété et la dépression à l'aide du Patient Health Questionnaire (PHQ) comportant 4 items. Ces données ont été utilisées par l'équipe d'intervention pour la prise en charge des symptômes qui ne s'amélioraient pas. L'infirmière a utilisé l'entretien motivationnel pour promouvoir des changements de comportement (adhérence thérapeutique, alimentation, activités physiques) qui pouvaient améliorer les symptômes ressentis par le patient. L'infirmière pouvait demander des conseils à une infirmière clinicienne concernant des questions difficiles sur la gestion des symptômes.</p> <p><u>L'assistant social</u></p> <p>L'assistant social offrait une intervention psychosociale par téléphone afin d'aider les patients atteints d'insuffisance cardiaque à s'adapter à la maladie et à traiter les symptômes de dépression. Les thématiques suivantes : deuil et perte, changement de rôle, stimulation comportementale et adaptation du rythme ont été incluses dans environ 6 séances. L'assistant social a également fourni un soutien aux proches aidants si nécessaire. L'assistant social a reçu 8 heures de formation d'entraînement en intervention psychosociale et pour le suivi du patient.</p> <p><u>L'équipe</u></p>
-------------------------------	---

	<p>L'infirmière et l'assistant social ont discuté des patients durant des colloques hebdomadaires de l'équipe de soins avec le médecin généraliste, le cardiologue et le spécialiste en soins palliatifs. Cette équipe faisait partie de l'intervention CASA et non du groupe contrôle parce que les médecins des patients ne pouvaient pas participer aux réunions de l'équipe.</p> <p>L'utilisation du modèle de soins collaboratifs a été choisie car c'est un modèle de soins évolutif, efficace pour améliorer la dépression et d'autres symptômes chez les patients malades. Après analyse du dossier médical du patient, d'une discussion avec l'infirmière et l'assistant social, l'équipe a mis en place des recommandations de traitements pharmacologiques et de tests. Ces recommandations étaient rédigées sous forme d'ordonnances au médecin du patient pour que celui-ci l'examine et l'approuve. L'infirmière communiquait avec le patient et ses médecins afin de donner suite aux recommandations proposées. Une seule équipe d'intervention a fourni des soins aux patients dans les 3 systèmes de santé.</p> <p><u>Soins habituels</u></p> <p>Les patients du groupe contrôle recevaient un suivi habituel, ce qui pouvait inclure des soins en cardiologie, des soins palliatifs et des soins en santé mentale. Les patients ont également reçu une brochure d'informations conçue pour l'étude qui décrivait les auto-soins à réaliser lors d'insuffisance cardiaque. Finalement, les patients étant dépistés pour une dépression en ont été informés ainsi que leur médecin traitant. Le médecin traitant assumait la responsabilité du traitement de la dépression. Il était libre de choisir le traitement ou d'orienter le patient pour un suivi spécifique.</p>
Considérations éthiques	Le protocole de l'étude a été approuvé par le Colorado Multiple institutional review board et l'étude a régulièrement été revue par un comité indépendant. Les patients ont donné leur consentement par écrit.
Résultats Traitement/Analyse des données	<p>La randomisation a été générée par ordinateur. Le personnel est aveuglé par la randomisation. La randomisation a été effectuée entre août 2012 et avril 2015. Tous les participants ont reçu une compensation de 10\$ à 15\$ pour chaque donnée collectée.</p> <p><u>Echantillon</u></p> <p>Les auteurs ont planifié un échantillon de 312 patients afin de détecter un changement de 6-8 points dans le questionnaire KCCQ. Une différence significative dans le KCCQ a été évaluée à 5 points de différence. Les auteurs ont anticipé un taux de 25% de patients qui n'allaient pas finir l'étude pour cause de décès ou d'autres raisons. Dans les études antérieures, l'écart type du KCCQ était défini entre 15 et 20 avec cette taille d'échantillon (n=312). Les auteurs ont détecté une puissance de 86% pour détecter un changement de 6 points (en supposant que l'écart type est de 15) ou de 8 points (en supposant que l'écart type était de 20).</p> <p><u>Analyses des données</u></p> <p>Chaque donnée a été analysée avec l'intention de traiter.</p> <p><u>Données démographiques</u></p> <p>Les données démographiques de chaque patient ont été mesurées à l'aide du t-test pour les variables continues et à l'aide du χ^2 tests pour les variables catégorielles. L'analyse des mesures répétées ont été effectuées en utilisant la plus grande probabilité d'estimation pour les données incomplètes (SAS Proc Mixed; SAS Institute).</p>

	<p><u>Valeur de l'effet</u></p> <p>La valeur de l'effet (Cohen d) a été reportée afin d'améliorer et permettre la comparaison de l'intervention d'une mesure à l'autre. La taille de la valeur de l'effet est considérée : 0.20 comme petit, 0.50 comme moyen et 0.80 comme grand.</p> <p><u>Les hospitalisations et les taux de mortalité</u></p> <p>Le nombre de toutes les causes d'hospitalisations et de morts a été comparé entre les deux groupes en utilisant le Mantel-Heanszel χ^2 test.</p> <p><u>Résultats généraux</u></p> <p>Les résultats étaient considérés comme significatifs lorsque $P < 0.05$.</p>
Présentation des résultats	<p><u>Données démographiques</u></p> <p>Sur les 317 patients sélectionnés à l'étude, 3 ont été exclus lors de la sélection, il restait ainsi plus que 314 patients qui ont été inclus dans l'étude.</p> <p>Les données démographiques des patients étaient réparties de manière équitable entre le groupe contrôle et le groupe intervention. Cependant, dans le groupe intervention, il y avait un nombre significativement plus important de patients portant un stimulateur cardiaque et étant moins dyspnéique par rapport à ceux du groupe contrôle.</p> <p>Il y avait plus d'hommes dans l'étude 247 (78.7%). La moyenne d'âge se situait à 65,5 (écart type 11.4) et 178 (56,7%) patients avaient une fraction d'éjection réduite. Les patients présentaient des comorbidités classiques de l'insuffisance cardiaque.</p> <p>118 patients étaient au stade I et II au classement de la NYHA. 194 patients étaient au stade III et IV au classement de la NYHA.</p> <p>Les patients avaient des comorbidités classiques de l'insuffisance cardiaque : l'hypertension, le diabète et la fibrillation auriculaire.</p> <p><u>Scores de base du KCCQ</u></p> <p>Au départ, les scores moyens au KCCQ étaient de 48,6 (écart type de 17,4) dans le groupe intervention et de 45,3 (écart type de 21) dans le groupe contrôle ce qui indiquait une charge symptomatique importante ainsi qu'un mauvais état fonctionnel et une mauvaise qualité de vie.</p> <p><u>Professionnels de la santé consultés</u></p> <p>La plupart des patients (236 (75,2%)) voyaient un cardiologue et quelques uns voyaient un spécialiste de la douleur (34 (10,8%)), un psychologue (41 (13,1%)) et un palliatologue (16 (5,1%)). Tout au long de l'étude, le taux de participation était comparable dans les deux groupes.</p> <p><u>Symptômes jugés prioritaires</u></p>

	<p>Dans le groupe intervention, 106/157 (67,5%) patients ont choisi la fatigue ou la dyspnée, 29 (18,5%) la douleur et 17 (10,8%) la dépression comme symptômes prioritaires. L'infirmière a parlé avec les patients en moyenne 13,1 fois (écart type 5,7) et avec l'assistant social en moyenne 10,1 fois (écart type 4,0).</p> <p><u>Propositions de l'équipe collaborative</u></p> <p>La plupart des recommandations faites par l'équipe collaborative étaient d'ajouter, de modifier ou d'arrêter des médicaments (150/347 (43,2%)) ou de prescrire des tests ou des analyses sanguines (125/347 (36,0%)). En moyenne, 285/347 (82,1%) ordonnances de l'équipe collaborative ont été acceptées par les médecins de soins primaires.</p> <p><u>KCCQ</u></p> <p>A 6 mois, les scores du KCCQ n'ont pas démontré de différences significatives entre les deux groupes. Le score moyen du KCCQ s'est amélioré de 5,5 points dans le groupe intervention et de 2,9 points dans le groupe contrôle (différence, 2.6; CI 95%, -1.3 à 6.6; P = 0.19).</p> <p>L'effet de l'intervention sur le score KCCQ a différé selon les lieux d'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Site 1 n=191 : ampleur de l'effet 0,10 • Site 2 n=84 ampleur de l'effet 0,07 • Site 3 n=42 ampleur de l'effet 0,6 <p><u>Symptômes</u></p> <p>Les symptômes dépressifs se sont améliorés avec l'intervention CASA :</p> <ul style="list-style-type: none"> • A 3 mois : la taille de l'effet était de -0,34 (P=0,01) • A 6 mois : -0,29 (P=0,02) • A 12 mois : taille de l'effet : -0,36, P=0,006 <p>La fatigue s'est également améliorée avec CASA :</p> <ul style="list-style-type: none"> • A 6 mois : taille de l'effet : -0,30, P=0,02 • Cependant à 12 mois l'amélioration n'était plus significative : taille de l'effet -0,18, P=0,16 <p>L'anxiété s'est également améliorée avec l'intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • A 3 mois : taille de l'effet, -0,28, P<0,001 • Cependant à 6 mois l'amélioration n'était plus significative : taille de l'effet, -0,21, P=0,09 <p>Il n'y a eu aucun changement au niveau des symptômes globaux de fardeau des symptômes, de douleur et de dyspnée.</p> <p><u>Le taux de mortalité</u></p>
--	---

	<p>Le taux de mortalité à 12 mois était semblable dans les deux groupes. 10 sur 157 patients sont décédés dans le groupe intervention et 13 sur 157 sont décédés dans le groupe contrôle (P=0,52).</p> <p><u>Les hospitalisations</u></p> <p>La différence entre les deux groupes au niveau des hospitalisations n'était pas significative. Dans le groupe intervention 8 patients ont été hospitalisés 1x et 9 patients ont été hospitalisés ≥2x. Dans le groupe contrôle 30 patients ont été hospitalisés 1x et 6 ont été hospitalisés ≥2x (P=0,61). Aucun effet nocif n'a été attribué à l'intervention.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Selon les auteurs, l'intervention CASA est la seule étude randomisée d'intervention collaborative de soins palliatifs et psychosociaux pour les patients souffrant d'insuffisance cardiaque.</p> <p>Le groupe d'intervention n'a pas montré d'amélioration significative au niveau de l'état de santé général par rapport au groupe contrôle. Pour les résultats secondaires, les symptômes de dépression et de fatigue se sont améliorés avec l'intervention à 6 mois (pour l'anxiété à 3 mois). Cependant, le fardeau des symptômes, la douleur et la dyspnée ne se sont pas améliorés.</p> <p>Plusieurs raisons pourraient expliquer l'absence d'effet de l'intervention sur l'état de santé. L'intensité de l'intervention n'était peut-être pas suffisante. De plus même si le taux de réalisation des ordonnances étaient élevés, il était inférieur à 100% ce qui peut avoir diminué l'effet de l'intervention. Le questionnaire KCCQ montrait l'effet sur les symptômes et le statut fonctionnel. Il n'a peut-être pas réussi à démontrer toutes les composantes de l'effet d'une intervention en soins palliatifs comme les composantes sociales, familiales et émotionnelles de la qualité de vie. Les taux d'hospitalisation et de décès des patients du groupe d'intervention étaient faibles par rapport aux patients bénéficiant de soins ambulatoires et ne participant pas à l'étude. Cette différence peut être due à certains facteurs de l'insuffisance cardiaque modifiables grâce à l'intervention. Le score de base au KCCQ chez le groupe contrôle était plus faible, ce qui peut avoir entraîné une plus forte augmentation du score vers la moyenne et a pu limiter la détection de l'effet de l'intervention sur le groupe d'intervention. Finalement, il est possible que l'étude n'ait pas été assez puissante pour détecter un changement plus important dans le groupe interventionnel.</p> <p>L'amélioration de la dépression sans amélioration sur l'état de santé du patient soulève des questions quant à la relation entre ces deux mesures. Des études antérieures ont démontré que la dépression et l'état de santé spécifique à l'insuffisance cardiaque étaient liés, cependant dans cette étude et dans une étude antérieure, l'amélioration de la dépression n'était pas associée à l'état de santé spécifique à l'insuffisance cardiaque.</p> <p>La dépression et la fatigue se sont améliorées après l'intervention. L'anxiété s'est également améliorée au bout de 3 mois mais l'amélioration à 6 mois n'était pas significative. Il existe peu de traitements pour ces symptômes fréquents et désagréables chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Des études antérieures de grande envergure sur des antidépresseurs n'ont pas montré d'amélioration des symptômes dépressifs chez les patients souffrant d'insuffisance cardiaque.</p> <p>L'intervention CASA concernant les symptômes dépressifs se situe à la limite supérieure de la taille de l'effet décrit dans une méta-analyse de 37 essais sur les soins collaboratifs chez les patients dépressifs (Moyenne de l'effet, 0,025 ; IC à 95%, 0,18-0,32). Ces résultats doivent être interprétés dans le contexte de la population de l'étude CASA, qui comprenait des patients avec des degrés de symptômes dépressifs divers. L'effet de l'intervention sur les symptômes dépressifs a persisté à 12 mois, ce qui signifie que pour de nombreux patients l'effet a persisté 9 mois après la fin de l'intervention.</p>

Forces et limites	<p><u>Forces</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Il y avait un nombre élevé de patients atteints d'insuffisance cardiaque avec un état de santé médiocre dans l'étude (stade III-IV). • La diversité des patients issus de différents systèmes de santé. • L'utilisation d'une équipe centrale qui fournissait les soins aux patients dans les 3 systèmes de santé. <p><u>Limites</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Une seule région des Etats-Unis à l'étude • La population étudiée comportait beaucoup d'hommes • Ce n'était pas une intervention faite en aveugle pour les patients (simple aveugle et non double aveugle) • A 6 mois, il manquait 21% des données de patients dans les deux groupes. Cependant, cela arrive avec une population aussi gravement malade • Le groupe contrôle n'avait pas le droit à la même attention. • Le temps consacré aux soins habituels n'était pas évalué ce qui peut influencer les résultats • <u>La consultation en soins palliatifs du groupe contrôle a pu donner de meilleurs résultats dans ce même groupe.</u>
Conséquences et recommandations	<p>Le lien entre la dépression et la qualité de vie est important dans les études qui font appel à des patients souffrant de dépression. Ce lien doit être pris en compte dans les prochaines études.</p> <p>L'intervention CASA pourrait être proposé plus tôt dans la prise en charge ambulatoire. Les prochaines étapes de la recherche sont la mise en place d'interventions spécifiques à certains composants. Ces composants sont par exemple de prendre en compte une population encore plus malade et à risque, une population rurale ou avec peu de services de soins, l'utilisation de technologie d'informations pour la santé afin d'élargir l'envergure, l'intensité et la capacité de l'intervention. Il est possible qu'en affinant l'intervention l'état de santé puisse s'améliorer.</p> <p>De nouvelles études sur les soins palliatifs en ambulatoire sont nécessaires pour améliorer la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque</p>

Références :

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

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Bekelman, D. B., Allen, L. A., McBryde, C. F., Hattler, B., Fairclough, D. L., Havranek, E. P., ... Meek, P. M. (2018). Effect of a Collaborative Care Intervention vs Usual Care on Health Status of Patients With Chronic Heart Failure: The CASA Randomized Clinical Trial. <i>JAMA Internal Medicine</i> , 178(4), 511-519. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.8667				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			La population (patients avec une insuffisance cardiaque chronique) et les concepts (les effets d'une intervention de soins sur l'état de santé en comparaison avec les soins habituels) sont explicités. Le devis de recherche est précisé (étude randomisée contrôlée)
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Ce résumé synthétise l'essentiel de l'article. Il est composé de la problématique, l'objectif, le devis/contexte/population, l'intervention, la méthode/les instruments de mesures, les résultats et la conclusion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Le problème est exposé. Parmi les 5,8 millions d'Américains souffrant d'insuffisance cardiaque, beaucoup vivent avec des symptômes gênants, des capacités réduites et une mauvaise qualité de vie. Les symptômes courants rapportés par les patients sont la dyspnée (44-85%), la fatigue (66-85%), la douleur (38-58%) et la dépression (19-55%). La morbidité apparaît indépendamment de la fraction d'éjection ventriculaire et malgré l'utilisation des traitements recommandés par les guidelines.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits parle de l'état de santé des patients, de la dépression associée à l'insuffisance cardiaque. Les soins palliatifs dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque sont recommandés par « the national academy of medicine » et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Les soins palliatifs fournis par des spécialistes montrent des effets prometteurs sur l'état de santé des patients atteints d'insuffisance cardiaque. Malgré la promesse de soins palliatifs lors d'insuffisance cardiaque, il n'y a pas assez de spécialistes formés en soins palliatifs pour tous les patients atteints d'insuffisance cardiaque avec un état de santé diminué. De plus, les interventions visant à améliorer l'état de santé des patients

					souffrant d'insuffisance cardiaque ont très peu de succès, à moins d'intégrer ces interventions de manière précoce et qu'elles puissent être adaptées au plus grand nombre de patients ayant un état de santé diminué.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Aucun cadre théorique ou conceptuel n'est exposé
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			<p>L'hypothèse et les buts sont clairement formulés</p> <p><u>Hypothèse</u></p> <p>L'intervention CASA permettrait d'améliorer l'état de santé des patients atteints d'insuffisance cardiaque en ambulatoire.</p> <p><u>Buts 1</u></p> <p>Evaluer l'effet de l'intervention sur l'état de santé des patients atteints d'insuffisance cardiaque avec un mauvais état de santé de base.</p> <p><u>But 2</u></p> <p>Evaluer l'effet de l'intervention sur les symptômes courants de l'insuffisance cardiaque (fatigue, douleur, dyspnée, anxiété et dépression), ainsi que sur les hospitalisations et le taux de mortalité.</p>
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			C'est un essai randomisé contrôlé en simple aveugle
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Il s'agit de patients atteints d'insuffisance cardiaque avec un état de santé détérioré ou avec au moins un symptôme cible de l'étude (fatigue, dyspnée, douleur, dépression) qui a été identifié par leur dossier informatisé.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			<p>La taille de l'échantillon est décrite dans un diagramme de flow ainsi que dans le texte.</p> <p>N= 314.</p> <p>n=157 groupe intervention n=157 groupe contrôle</p>

	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	X			Les auteurs ont planifié un échantillon de 312 patients afin de détecter un changement de 6-8 points dans le questionnaire KCCQ. Une différence significative dans le KCCQ a été évaluée à 5 points de différence. Les auteurs ont anticipé un taux de 25% de patients qui n'allaient pas finir l'étude pour cause de décès ou d'autres raisons. Dans les études antérieures, l'écart type du KCCQ était défini entre 15 et 20 avec cette taille d'échantillon (n=312). Les auteurs ont détecté une puissance de 86% pour détecter un changement de 6 points (en supposant que l'écart type est de 15) ou de 8 points (en supposant que l'écart type était de 20).
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?			X	Les questionnaires sont cités mais ne sont pas détaillés. Peu d'informations concernant la fidélité et la validité de l'outil sont définies.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			<p><u>Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) – (Données primaires)</u></p> <p>Le KCCQ est un instrument validé pour mesurer l'état de santé/la qualité de vie spécifique à l'insuffisance cardiaque. L'échelle de mesure s'étalonne de 0 à 100, les scores inférieurs indiquent un état de santé moins bon. Un changement de 5 points dans les scores était considéré comme une différence cliniquement significative.</p> <p>Le Patient Health Questionnaire 9 (PHQ-9) va mesurer la dépression.</p> <p>The Single Item General Symptoms Distress scores va mesurer le fardeau des symptômes</p> <p>Le PEG va mesurer la douleur</p> <p>La dyspnée va être mesurée selon le principe du PEG</p> <p>Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Short Form 8a va mesurer la fatigue</p> <p>Generalised anxiety disorder – 7 va mesurer l'anxiété</p> <p>Les hospitalisations et les décès ont été évalués à l'aide des données figurant dans le dossier médical et à l'aide de déclarations du patient ou de sa famille</p>

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			L'intervention CASA est expliquée de manière très détaillée dans le texte et à l'aide d'un tableau (Table 1). L'explication est séparée en 3 parties : intervention infirmière, assistant social et équipe collaborative.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?			X	Le protocole de l'étude a été approuvé par le Colorado Multiple institutional review board. L'étude a été régulièrement évaluée par un comité indépendant. L'étude a été approuvée par un comité mais on ne sait pas si c'est un comité d'éthique. Les patients ont donné leur consentement éclairé par écrit.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			<p>La randomisation a été générée par ordinateur. Le personnel est aveuglé par la randomisation. La randomisation a été effectuée entre août 2012 et avril 2015. Tous les participants ont reçu une compensation de 10\$ à 15\$ pour chaque donnée collectée.</p> <p><u>Analyses des données</u></p> <p>Chaque donnée a été analysée avec l'intention de traiter.</p> <p><u>Données démographiques</u></p> <p>Les données démographiques de chaque patient ont été mesurées à l'aide du t-test pour les variables continues et à l'aide du X² tests pour les variables catégorielles. L'analyse des mesures répétées a été interprétée en utilisant avec la plus grande probabilité d'estimation pour les données incomplètes (SAS Proc Mixed; SAS Institute).</p> <p><u>Valeur de l'effet</u></p> <p>La valeur de l'effet (Cohen d) a été reportée afin d'améliorer et permettre la comparaison de l'intervention d'une mesure à l'autre. La taille de la valeur de l'effet est considérée : 0.20 comme petit, 0.50 comme moyen et 0.80 comme grand.</p> <p><u>Les hospitalisations et les taux de mortalité</u></p> <p>Le nombre de toutes les causes d'hospitalisations et de morts a été comparé entre les deux groupes en utilisant le Mantel-Heanszel X² test.</p> <p><u>Résultats généraux</u></p> <p>Les résultats étaient considérés comme significatifs lorsque P<0,05.</p>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les données démographiques des patients sont décrites à l'aide d'un texte narratif ainsi que d'un tableau (Table 2)

					L'effet de l'intervention sur l'état de santé et les différents symptômes est repris sous forme de texte ainsi que de tableaux. Finalement, la mortalité et le taux d'hospitalisations sont décrits dans le texte.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Il n'y a pas de cadre théorique ou conceptuel
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les auteurs font des comparaisons des résultats en abordant d'autres études et ils les mettent en lien.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les auteurs les décrivent dans le chapitre « limitation ». Ces limitations sont : une région unique, majorité d'hommes, intervention en simple aveugle (les participants savent à quel groupe ils appartiennent).
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			L'intervention CASA pourrait être proposée plus tôt dans la prise en charge ambulatoire
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		X		Ils n'abordent pas les conséquences sur la pratique clinique
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			<p>Ils font des recommandations pour les recherches futures.</p> <p>Le lien entre la dépression et la qualité de vie est important dans les études qui font appel à des patients souffrant de dépression. Ce lien doit être pris en compte dans les prochaines études.</p> <p>Les prochaines étapes de la recherche sont la mise en place d'interventions spécifiques à certains composants. Ces composants sont par exemple de prendre en compte une population encore plus malade et à risque, une population rurale ou avec peu de services de soins, l'utilisation de technologies d'information pour la santé afin d'élargir l'envergure, l'intensité et la capacité de l'intervention. Il est possible qu'en affinant l'intervention l'état de santé puisse s'améliorer.</p> <p>De nouvelles études sur les soins palliatifs en ambulatoire sont nécessaires pour améliorer la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque</p>
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Il y a suffisamment d'éléments à analyser. Les chapitres sont clairs. Les tableaux sont bien décrits.

Références :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

Article 5 : Does the type and frequency of palliative care services received by patients with advanced heart failure impact symptom burden ?

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Evangelista, L. S., Liao, S., Motie, M., De Michelis, N., Ballard-Hernandez, J., & Lombardo, D. (2014). Does the type and frequency of palliative care services received by patients with advanced heart failure impact symptom burden? Journal of Palliative Medicine, 17(1), 75-79. https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0231
Introduction Problème de recherche	Les patients souffrant d'insuffisance cardiaque expriment une grande quantité de symptômes associés à une détresse marquée et une qualité de vie altérée.
Recension des écrits	Les patients souffrant d'IC constituent une population appropriée à l'introduction des soins palliatifs car ils ont un fardeau élevé de leur symptôme et d'un mauvais pronostic. Cependant la mise en place précoce des soins palliatifs en début d'IC lors de symptômes est une pratique relativement nouvelle avec peu de données existantes.
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun cadre théorique n'est mentionné dans cet article.
Hypothèses/question de recherche/buts	Buts : 1. Évaluer les types de services (ambulatoire) de soins palliatifs utilisés par les patients récemment hospitalisés après une décompensation de l'IC. 2. Évaluer l'effet des services de soins palliatifs sur le fardeau des symptômes des patients, depuis la consultation initiale de soins palliatifs et après trois mois après leur sortie de l'hôpital.
Méthodes Devis de recherche	Étude exploratoire descriptive
Population, échantillon et contexte	Population Patients ayant été hospitalisés pour une décompensation de leur IC, étant dans la classe II ou III et la NYHA, qui décrivent un haut score de fardeau des symptômes durant la consultation de soins palliatifs initiale et après les 3 mois suivants. Échantillon Les participants ont été recrutés pour l'étude lorsqu'ils étaient hospitalisés, par l'intermédiaire des spécialistes de l'IC. Durant la période de recrutement de cinq mois, 57 patients ont été proposés à l'étude par leur spécialiste en IC. 42 (73%) patients ont donné leur consentement éclairé mais seulement 36 (85,7%) ont complété les critères pour la consultation en soins palliatifs. N=36 Contexte L'étude a été réalisée dans un seul centre médical universitaire, en ambulatoire.

Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>L'Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) est une échelle d'auto-évaluation visuelle analogique constituée de 9 items. L'échelle se compose de 0 (aucun symptôme) à 10 (symptôme considéré comme insupportable). Cette échelle a été utilisée au début de l'intervention et après 3 mois, afin d'évaluer chaque symptôme lors de l'étude. La sévérité de chaque symptôme a été classée dans les catégories suivantes : aucune (0), légère (1-4), modérée (5-7), grave (8-10). La fiabilité (Cronach's α) était de 0.86.</p> <p>Les données sur les <u>types de soins palliatifs reçus</u>, l'<u>objectif de soins</u> de chaque rencontre et l'<u>utilisation des médicaments</u> sur une période de trois mois ont été extraites des dossiers médicaux.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les participants ont rencontré dans les 7 jours de leur sortie de l'hôpital un spécialiste en soins palliatifs (médecin ou infirmière en pratique avancée) qui était responsable de leurs principaux besoins en soins palliatifs pendant 3 mois. Le/la spécialiste en soins palliatifs a effectué une évaluation physique et psychosociale complète et a débuté des discussions concernant la planification préalable des soins. Ces soins préalables étaient par exemple : les directives prévues lors d'une péjoration de la santé, la participation de la famille, la gestion de la douleur, l'hydratation, l'alimentation artificielle, les transfusions sanguines et les thérapies avancées. De plus, le/la spécialiste a travaillé avec le patient pour élaborer un plan de soins, qui définissait les objectifs de soins.</p> <p>Afin d'appuyer le travail d'équipe lors de prestations de soins axées sur le patient, le plan de soins a été présenté à l'équipe interdisciplinaire des soins palliatifs. De plus, le plan de soins a également été présenté à la famille du patient pour ainsi encourager sa participation active et celle de ses proches, concernant les décisions de soins.</p>
Considérations éthiques	<p>L'étude a été approuvée par « the appropriate institutional review board ». Tous les participants ont donné leur consentement éclairé.</p>
Résultats Traitement/Analyse des données	<p>Les données démographiques et cliniques, les scores de fardeau des symptômes et la durée et la fréquence des rencontres de soins palliatifs ont été calculés à l'aide de SPSS 18.0 (SPSS Inc., Chicago, IL).</p> <p>Le test « paired Wilcoxon signed-rank » a été utilisé pour comparer les scores de fardeau des symptômes immédiatement après la sortie de l'hôpital des patients et trois mois après celle-ci.</p> <p>Une réduction de plus de 2 points ou égale à 2 points sur l'échelle ESAS a été calculée pour déterminer l'efficacité des soins palliatifs sur le fardeau des symptômes.</p> <p>Les résultats étaient considérés significatifs lorsque le two-sided α level (=p valeur) était de <0.05 pour toutes les analyses.</p>
Présentation des résultats	<p>Consultation en soins palliatifs (Figure 1, premier tiers) Les 36 patients sélectionnés ont reçu un soutien pour la planification de la coordination des soins par le/la spécialiste en soins palliatifs. De plus, 81% des participants ont reçu un soutien pour la gestion des symptômes, 69% ont reçu une éducation thérapeutique et 50% ont bénéficié de stratégies de coping. La durée médiane des consultations initiales a duré 75 minutes (intervalle 50-120 : quartiles = 25^{ème} percentile : 60 minutes, 50^{ème} percentile : 85minutes, 75^{ème} percentile : 100 minutes).</p> <p>Services supplémentaires de soins palliatifs reçus (Figure 1, deuxième tiers) A la suite de la consultation initiale de soins palliatifs, 7 (19%) patients ont estimé qu'ils n'avaient pas besoin de soutien</p>

	<p>supplémentaire en soins palliatifs. Leurs données démographiques et cliniques étaient comparables à celles des participants qui ont reçu une consultation en soins palliatifs et des visites de suivi.</p> <p>Les 29 patients qui ont demandé des soins palliatifs supplémentaires ont été dirigés vers <u>un pharmacien</u>. Ce pharmacien travaillait avec le/la spécialiste en soins palliatifs afin de déterminer un schéma thérapeutique qui vise à réduire la détresse physique (par exemple la douleur) et la détresse psychosociale (par exemple la dépression).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des nouveaux médicaments ont été prescrits à 20 participants (69%). Des opioïdes ont été prescrits à 6 participants (30%) et des antidépresseurs à 4 participants (20%). Pour 10 participants (50%) des antidépresseurs et des opioïdes ont été prescrits en association. - Des modifications de médicaments ont été effectuées chez 7 participants (24%). 5 participants (71%) ont dû augmenter leur traitement d'analgésiques et 2 participants (29%) ont dû changer d'antidépresseurs. <p>De plus, 20 participants (69%) ont demandé le soutien <u>d'un assistant social</u>. Ils ont reçu des informations sur les ressources communautaires existantes afin de les aider dans leur situation.</p> <p>19 participants (66%) ont dit souffrir de fatigue et de dyspnée et 16 (55%) ont dit souffrir d'anxiété et de dépression. Ces participants ont été dirigés vers des <u>physiothérapeute, des ergothérapeutes et des psychiatres</u> de l'équipe des soins palliatifs pour d'autres évaluations et traitements.</p> <p>Finalement, 13 participants (45%) ont rencontré <u>l'aumônier</u>, 83% ont été dirigés vers les <u>soins à domicile</u>, 31% vers des <u>groupes de soutien</u> et 7% vers des <u>homes médicalisés</u>.</p> <p>Sur une période de 3 mois, le nombre médian des visites de suivi pour chaque participant était de deux jours (moyenne 2.21 ± 0.27, intervalle : 1-4 jours).</p> <p>Au total 64 visites de suivi et 45 appels téléphoniques ont été effectués pour les 29 patients.</p> <p>Fardeau des symptômes au début de l'étude (Figure 2) Les symptômes les plus courants étaient la fatigue à 75%, la douleur à 61%, l'anxiété à 50%, la dépression à 39% et la dyspnée à 39%.</p> <p>Fardeau des symptômes après 3 mois (Table 2) Une réduction cliniquement significative des symptômes de <u>douleur, d'anxiété, et de dyspnée</u> a été démontrée ($p < 0.001$). De plus, une réduction significative modérée a été démontrée, au fil du temps, pour les symptômes de <u>fatigue, de dépression, de somnolence, de nausées et de perte d'appétit</u> ($p \leq 0.04$).</p> <p>Plus d'un cinquième des participants avaient une SRR (symptom response rate = taux de réponse au symptôme). C'est-à-dire une diminution de 2 points ou plus, du score de 0 à 10 de l'ESAS, pour les symptômes de l'anxiété à 36%, pour la douleur à 32%, pour la fatigue à 25%, pour la dépression à 25%, pour la dyspnée à 22% et pour le bien-être à 22%.</p> <p>Les participants qui ont reçu des <u>services des soins palliatifs supplémentaires</u>, après la consultation initiale, démontraient des améliorations de la fatigue ($p < 0.001$), de la douleur ($p = 0.044$), de l'anxiété ($p = 0.029$), de la sensation de bien-être ($p = 0.035$), de la dyspnée ($p = 0.008$), des nausées ($p = 0.045$) en comparaison aux participants qui avaient reçu uniquement la consultation initiale en soins palliatifs.</p>
--	--

	Par ailleurs, les participants qui avaient reçu uniquement la consultation initiale de soins palliatifs démontraient des aggravations des symptômes de la fatigue (29% contre 10%, $p<0.001$) et de la douleur (29% contre 10%, $p=0.044$).
Discussion Interprétation des résultats	<p>Les résultats ont démontré un fardeau des symptômes modérément élevé. 92% des participants souffrent au moins d'un symptôme léger à modéré et 61% reportent au moins un symptôme sévère. Ces résultats concordent avec ceux d'autres études qui démontrent des niveaux élevés dans les scores de détresse physique et psychosociale chez les patients souffrant d'IC symptomatique.</p> <p>Conformément aux recherches antérieures dans ce domaine, les auteurs constatent qu'une grande partie des consultations initiales de soins palliatifs étaient consacrées à la gestion de symptômes. Le niveau de fardeau des symptômes des participants a également démontré l'importance que les patients obtiennent un soutien supplémentaire de la part de l'équipe des soins palliatifs. Les participants souffrant de détresse physique et fonctionnelle (par exemple la fatigue et la dyspnée) ont été aiguillés vers des services comme des entraînements musculaires et de l'aide aux activités de la vie quotidienne. Les patients souffrant de détresse psychosociale (par exemple la dépression et l'anxiété) ont été aiguillés vers des services de soutien psychologiques ou d'aide au coping. Les participants qui ne présentaient aucun symptôme ou des symptômes légers étaient plus susceptibles de refuser un soutien de soins palliatifs supplémentaire.</p> <p>Des études antérieures portant sur l'efficacité des services ambulatoires de soins palliatifs ont révélé une amélioration de la dyspnée, de l'anxiété et du bien-être spirituel. Mais aucun impact concernant la douleur et la dépression ne s'était révélé significatif. En revanche, les auteurs constatent que le soutien continu des soins palliatifs au-delà la consultation initiale, a permis de réduire d'avantage le fardeau des symptômes, incluant la douleur et la dépression. Ceci confirme que les soins palliatifs continus permettent aux spécialistes de se concentrer sur les besoins et les préférences les plus importants des patients et que les familles sont d'une grande aide pour améliorer les symptômes.</p>
Forces et limites	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les auteurs ne peuvent pas affirmer que l'intervention de soins palliatifs ait réellement entraîné une réduction du fardeau des symptômes car c'est une étude exploratoire descriptive (pas de groupe contrôle). - L'étude s'est faite dans un seul centre universitaire ce qui a limité la généralisation des résultats. De plus, les patients étaient en moyenne plus jeunes que les patients souffrant d'IC dans la communauté. - Aucun instrument de mesure n'a été utilisé pour vérifier le temps consacré à chaque prestation de soins individuel de soins palliatifs au cours des visites de suivi. - Il est possible que les patients qui avaient un fardeau des symptômes plus élevé étaient moins susceptibles de participer à l'étude. Ceci a entraîné une sous-estimation de la prévalence et de la sévérité des symptômes.
Conséquences et recommandations	<p>Les résultats confirment que les patients souffrant d'IC devraient bénéficier de soins palliatifs dès le début de la maladie, avant qu'ils soient admissibles en soins palliatifs. De plus, un suivi continu a permis de mieux contrôler les symptômes. Des futurs essais randomisés contrôlés avec un échantillon plus grand et plus hétérogène sont conseillés. Ceci dans le but de mieux expliquer l'efficacité des soins palliatifs sur le fardeau des symptômes et sur les résultats cliniques (ré-hospitalisation, auto-soins, qualité de vie) des patients souffrant d'IC. De plus, les recherches futures devraient aussi examiner le type et la fréquence des soins dont les patients et leur famille auraient besoin les trois premiers mois suivant une hospitalisation pour une décompensation de l'IC.</p>
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Evangelista, L. S., Liao, S., Motie, M., De Michelis, N., Ballard-Hernandez, J., & Lombardo, D. (2014). Does the type and frequency of palliative care services received by patients with advanced heart failure impact symptom burden? Journal of Palliative Medicine, 17(1), 75-79. https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0231				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le problème est explicité. Il s'agit de l'impact du fardeau des symptômes. La population de l'étude est mentionnée, ce sont des patients souffrant d'IC avancée. Le sujet qui est le type et la fréquence des soins palliatifs est explicité.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?		X		Aucun résumé n'est présent dans cet article.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			La problématique est évoquée dans le premier paragraphe. Elle reflète que les patients souffrant d'IC expriment une grande quantité de symptômes qui sont associés à une détresse marquée et une qualité de vie altérée.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Une recension des écrits est exposée dans le chapitre « Introduction », cependant elle est peu détaillée. Il est mentionné que les patients souffrant d'IC sont une population appropriée pour la mise en place des soins palliatifs puisqu'ils ont de nombreux symptômes. La mise en place des soins palliatifs au début de l'IC est encore une pratique nouvelle et il y a peu de données existantes sur ce sujet.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Aucun cadre théorique n'est mentionné dans cet article.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Les buts ne sont pas explicités comme tels, cependant en lisant l'article ils sont facilement identifiables. But 1 : Évaluer les types de services (ambulatoire) de soins palliatifs utilisés par les patients récemment hospitalisés après une décompensation de l'IC. But 2 : Évaluer l'effet des services de soins palliatifs sur le fardeau des symptômes des patients, depuis la consultation initiale de soins palliatifs et après trois mois après leur sortie de l'hôpital.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Il s'agit d'une étude exploratoire descriptive.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Il s'agit de patients ayant été hospitalisés pour une décompensation de leur IC, étant dans la classe II ou III de la NYHA. Ce sont également des patients qui décrivent un haut score de fardeau des symptômes.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	L'échantillon est décrit dans le paragraphe « Study participants and palliative care consultation ». N= 36 7 patients ont uniquement suivi la consultation initiale de soins palliatifs et 29 patients ont suivi la consultation initiale + le suivi en soins palliatifs. Les critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas cités dans cette étude.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Aucune base statistique n'est démontrée pour l'échantillon.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			L'Edmonton Scale Assessment Scale (ESAS) est définie avec ses différents aspects : échelle analogique visuelle d'auto-évaluation comportant 9items (9symptômes). Ce questionnaire comporte une échelle allant de 0 (aucun symptôme) à 10 (symptôme considéré comme insupportable). Une fiabilité (Cronach's α) était de 0.86.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			L'ESAS mesurait les symptômes. Les dossiers médicaux des patients ont permis d'extraire les données concernant les types de soins palliatifs reçus, l'objectif de soins de chaque rencontre et l'utilisation des médicaments.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			L'intervention est expliquée très clairement sous le chapitre « Palliative Care Intervention ». De plus, dans le chapitre « Résultat » elle est explicitée plus en détails.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?			X	L'étude a été approuvée par « The appropriate institutional review board » cependant il n'est pas mentionné si cette institution contient un comité d'éthique. Tous les participants ont donné leur consentement éclairé.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Chaque hypothèse a été vérifiée par des analyses statistiques. Les données démographiques et cliniques, les scores de fardeau des symptômes et la durée et la fréquence des rencontres de soins palliatifs ont été calculés à l'aide de SPSS 18.0 (SPSS Inc., Chicago IL).

				<p>Le test « paired Wilcoxon signed-rank » a été utilisé pour comparer les scores de fardeau des symptômes immédiatement après la sortie de l'hôpital des patients et trois mois après leur sortie.</p> <p>Une réduction de plus de 2 points ou égal à 2 points sur l'échelle ESAS a été calculée pour déterminer l'efficacité des soins palliatifs sur le fardeau des symptômes.</p> <p>Les résultats étaient considérés significatifs lorsque le two-sided α level (=p valeur) était de <0.05 pour toutes les analyses.</p>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X		<p>Les résultats sont présentés de manière clairs. Les résumés narratifs fournissent les éléments essentiels et les tableaux permettent d'approfondir les résultats.</p> <p>Les données démographiques sont présentées à l'aide d'un tableau (Table 1)</p> <p>Les types de consultation en soins palliatifs sont présentés à l'aide d'une figure (Figure 1, premier tiers) et à l'aide d'un résumé narratif.</p> <p>Les services supplémentaires de soins palliatifs sont présentés à l'aide d'une figure (Figure 1, deuxième tiers) et à l'aide d'un résumé narratif.</p> <p>La sévérité des symptômes au début de l'étude est présentée à l'aide d'une figure (Figure 2) et à l'aide d'un résumé narratif.</p> <p>Le fardeau des symptômes 3 mois après l'étude est présenté à l'aide d'un tableau (Table 2) et à l'aide d'un résumé narratif.</p>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à-en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X	Aucun cadre théorique n'est mentionné dans cet article.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X		Les auteurs mentionnent des études antérieures en les mettant en lien avec les résultats de l'étude. Ils expliquent leurs résultats en s'appuyant sur des études antérieures.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X		Elles sont mentionnées et décrites à la fin du paragraphe « Discussion ». Les auteurs relèvent plusieurs limitations (l'étude s'est faite dans un seul centre, aucun instrument de mesure n'a été utilisé pour vérifier le temps consacré au service de soins individuels des soins palliatifs au cours des visites de suivi, l'étude n'avait pas de groupe contrôle)

	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Les auteurs abordent la généralisation des conclusions. Ils mettent en évidence que pour généraliser l'étude il faudrait la réaliser dans plusieurs centres.
Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Les résultats confirment que les patients souffrant d'IC devraient bénéficier de soins palliatifs dès le début de la maladie, avant qu'ils soient admissibles en soins palliatifs. De plus, un suivi continu a permis de mieux contrôler les symptômes.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Des futurs essais randomisés contrôlés avec un échantillon plus grand et plus hétérogène sont conseillés. Ceci dans le but de mieux expliquer l'efficacité des soins palliatifs sur le fardeau des symptômes et sur les résultats cliniques (ré-hospitalisation, auto-soins, qualité de vie) des patients souffrant d'IC. De plus, les recherches futures devraient aussi examiner le type et la fréquence des soins dont les patients et leur famille auraient besoin les trois premiers mois suivant une hospitalisation pour une décompensation de l'IC.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			On retrouve suffisamment d'aspects à analyser. Les chapitres sont clairs, les tableaux bien construits et expliqués.
Commentaires :					

Références :

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

**Article 6 : Primary Results of the Patient-Centered Disease Management
(PCDM) for Heart Failure Study : A Randomized Clinical Trial**

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Bekelman, D. B., Plomondon, M. E., Carey, E. P., Sullivan, M. D., Nelson, K. M., Hattler, B., ... Rumsfeld, J. S. (2015). Primary Results of the Patient-Centered Disease Management (PCDM) for Heart Failure Study: A Randomized Clinical Trial. <i>JAMA Intern Med</i> , 175(5), 725-732. https://doi.org/doi:10.1001/jamainternmed.2015.0315
Introduction Problème de recherche	L'insuffisance cardiaque est la cause principale d'incapacité, d'hospitalisation et de décès dans le département veterans affairs (système de soins des anciens combattants) du Canada et des Etats-Unis. L'insuffisance cardiaque a un effet majeur sur l'état de santé des patients. L'état de santé se définit à travers le fardeau des symptômes, le statut fonctionnel et la qualité de vie liée à la santé.
Recension des écrits	<p>Jusqu'à ce jour peu d'interventions concernant l'insuffisance cardiaque ont ciblé spécifiquement ces résultats axés sur le patient.</p> <p>La gestion de la maladie est définie comme une stratégie visant à améliorer les résultats des patients atteints d'insuffisance cardiaque. Il s'agit habituellement d'interventions interdisciplinaires visant à améliorer la qualité de vie et le rapport coût-efficacité des soins prodigués à des patients atteints de maladies chroniques. Ce sont généralement des interventions qui ont pour but d'améliorer l'adhérence aux guidelines et aux traitements. Cependant, le lien entre la gestion de l'insuffisance cardiaque et les résultats sont contradictoires. Les interventions concernant l'insuffisance cardiaque ont souvent reposé uniquement sur la gestion de cas effectuée par les infirmières.</p> <p>L'intervention PCDM (patient centered disease management) a été mise en place pour combiner ces lacunes. L'intervention PCDM combine les soins interdisciplinaires, le télémonitoring à domicile et la gestion de la dépression.</p> <p>Les soins interdisciplinaires se sont avérés efficaces dans la prise en charge du diabète, de l'hypertension, de l'hyperlipidémie et de la dépression.</p> <p>Le télémonitoring seul n'a pas montré d'amélioration significative dans les études antérieures. Cependant, le télémonitoring à domicile avec accompagnement par une équipe interdisciplinaire peut améliorer la prise en charge. En effet, le suivi est adapté à chaque patient selon des guidelines concernant les recommandations de traitement.</p> <p>Jusqu'à présent aucune étude n'a ciblé l'amélioration de l'état de santé des patients comme un résultat principal ou ne s'est adressée à des problématiques clés comme la dépression. Il est important d'évaluer et de gérer la dépression lors d'insuffisance cardiaque car celle-ci est associée à une mauvaise adhérence thérapeutique et à un mauvais état de santé.</p> <p>Finalement, selon les auteurs l'efficacité de la gestion de l'insuffisance cardiaque n'a pas été encore évaluée par le département veterans affairs (anciens combattants).</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun cadre théorique ou conceptuel

Hypothèses/question de recherche/buts	<p><u>But 1</u></p> <p>Déterminer si l'intervention a permis d'améliorer l'état de santé des patients (le fardeau des symptômes, le statut fonctionnel et la qualité de vie) par rapport aux soins habituels.</p> <p><u>But 2</u></p> <p>Déterminer si l'intervention de gestion de la maladie avait permis de réduire le nombre d'hospitalisations, de symptômes dépressifs et du taux de mortalité.</p> <p><u>Hypothèse</u></p> <p>Les patients souffrant d'insuffisance cardiaque recevant l'intervention PCDM auraient une amélioration de l'état de santé sur une période de 12 mois de suivi en comparaison avec le groupe contrôle.</p>
Méthodes Devis de recherche	Essai randomisé contrôlé
Population, échantillon et contexte	<p><u>Population</u></p> <p>Critères d'inclusion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients avec un diagnostic d'insuffisance cardiaque • Les patients ayant un médecin généraliste au centre veterans affairs (des anciens combattants) qui ont eu au moins une visite dans les 12 derniers mois • Pour recevoir le diagnostic d'insuffisance cardiaque il fallait répondre à au moins l'un de ses 5 critères : <ul style="list-style-type: none"> ○ Un diagnostic primaire d'IC au moment de la sortie de l'hôpital ○ Au moins 2 diagnostics secondaires d'IC au moment de la sortie de l'hôpital ○ Un diagnostic primaire en lien avec une pathologie cardiaque au moment de la sortie de l'hôpital ○ Au moins 3 codes de diagnostics secondaires en lien avec une pathologie cardiaque au moment de la sortie de l'hôpital ; au moins 2 diagnostics d'IC établis en ambulatoire, en excluant le service d'urgences ○ Au moins 2 diagnostics secondaires d'IC au moment de la sortie de l'hôpital et au moins 1 diagnostic d'IC établi en ambulatoire • Les patients devaient avoir un score de maximum 60 points au questionnaire Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) <p>Critères d'exclusion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Troubles cognitifs ou troubles psychiatriques sévères • Résider dans un établissement médicalisé (EMS) • Conditions médicales irréversibles et non cardiaques susceptibles d'affecter la survie du patient après 6 mois • Transplantation cardiaque antérieure • Abus d'alcool

	<p><u>Echantillon</u> Total : N=392 Soins habituels : N= 197 PCDM : N=187</p> <p><u>Contexte</u> En ambulatoire</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Les données de base ont été recueillies par un assistant de recherche. Cet assistant ne savait pas à quel groupe les patients appartenaient. Il a recueilli les résultats par téléphone ou en personne à 3 mois et à 6 mois lors de l'étude. L'infirmière coordinatrice a recueilli les résultats à 12 mois par téléphone ou en personne.</p> <p><u>Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)</u></p> <p>Le résultat primaire était la qualité de vie mesurée par le KCCQ. Il évalue la qualité de vie spécifique à l'insuffisance cardiaque. Ce questionnaire est considéré comme fiable, valide ainsi que sensible aux changements cliniques. De plus, il anticipe les hospitalisations et la mortalité.</p> <p><u>Patient health Questionnaire 9 (PHQ-9)</u></p> <p>Le résultat secondaire était la dépression mesurée par le PHQ-9. Ce questionnaire évalue la dépression. C'est un instrument valide et fiable qui fournit une mesure continue des symptômes de dépression.</p> <p><u>Taux de mortalité et d'hospitalisation</u></p> <p>La mortalité et les hospitalisations ont été évaluées à l'aide des bases de données des veterans affairs (anciens combattants) et complétées par les déclarations des patients.</p>
Déroulement de l'étude	<p>L'étude a été menée dans les centres médicaux ambulatoires de Denver (Colorado), Palo Alto (Californie), Richmond (Virginie) et Seattle (Washington).</p> <p>Au début de l'étude, les participants ont rempli les questionnaires de référence pour participer à l'étude. La randomisation a été faite en 1 :1 par le personnel de l'étude pour les patients affiliés à l'intervention et aux soins habituels. La randomisation a été faite à l'aveugle, ainsi le personnel de l'étude ne connaissait pas la formation des différents groupes. La randomisation a été faite après que les questionnaires de référence soient remplis et saisis dans la base de données.</p> <p>L'intervention comprenait 3 composantes. Il y avait une équipe de soins interdisciplinaire pour la prise en charge des patients, pour le dépistage et le traitement de la dépression ainsi que pour la télésurveillance du soutien des patients en matière d'auto-soins.</p> <p><u>Soins interdisciplinaires</u></p> <p>Chaque site d'intervention avait une équipe interdisciplinaire constituée d'une infirmière coordinatrice, d'un médecin généraliste, d'un cardiologue et d'un psychiatre. Pour chaque patient recevant l'intervention, l'équipe analysait le dossier informatisé de soins et les scores de dépression de référence aux questionnaires « Patient health Questionnaire 9 » (PHQ-9). Lorsque l'équipe recommandait</p>

	<p>des changements dans la prise en charge du patient, elle se basait sur des guidelines issues du « american college of cardiology » ou de « l'american heart association ». L'équipe se réunissait chaque semaine pour proposer des changements de prise en charge en fonction de l'examen des données effectué lors du télémonitoring et des scores de suivi du PHQ-9. Les propositions de l'équipe étaient rédigées sous forme d'ordonnances médicales non signées dans le dossier informatisé. Ensuite, ces ordonnances étaient examinées et signées par le médecin généraliste du patient. Cette méthode avait été utilisée avec succès dans une étude antérieure traitant de l'angine de poitrine, avec un taux élevé d'acceptation des recommandations par les médecins généralistes.</p> <p><u>Dépistage et traitement de la dépression</u></p> <p>Les patients qui ont eu un score ≥ 10 au questionnaire de la dépression (PHQ-9) ont bénéficié de l'intervention ciblée sur la dépression. Cette intervention a été adaptée d'une intervention précédente qui a été réalisée avec succès. L'intervention comprenait jusqu'à 11 séances de stimulation comportementale et de la gestion des antidépresseurs effectuée par l'infirmière coordinatrice et supervisée par l'équipe de psychiatrie. Ensuite, le patient visionnait une vidéo de formation pour apprendre à gérer la dépression. Finalement, une évaluation de la dépression et une éducation à l'autogestion ont été réalisées par télémonitoring.</p> <p>Avant le début de l'intervention, l'infirmière coordinatrice de chaque site d'intervention a reçu une formation de deux jours sur la dépression et la stimulation comportementale par le psychiatre responsable de l'étude. Ensuite, il y avait 4 semaines de suivi par appels téléphoniques avec le psychiatre. Puis l'infirmière a été supervisée par le psychiatre du site de l'intervention. Si l'infirmière en avait besoin, elle pouvait contacter par téléphone le psychiatre responsable de l'étude et le Dr. Bekelman.</p> <p>Les moyens de communication avec le patient ont été définis par des procédures et un manuel de traitement. Les procédures à suivre pour discuter avec les patients ont été consignées dans un manuel de traitement.</p> <p><u>Télémonitoring et soutien des patients à l'autogestion</u></p> <p>Les patients du groupe intervention recevaient quotidiennement un télémonitoring qui surveillait les signes et les symptômes de l'insuffisance cardiaque ainsi que de la dépression. Le système enregistrait quotidiennement la tension artérielle, le pouls, le poids et les symptômes déclarés par les patients (par exemple : la dyspnée, les œdèmes). Les patients souffrant de dépression se voyaient questionner sur leur humeur et leur comportement. Le système de télémonitoring classifiait chaque réponse selon un risque (léger, moyen, élevé). L'infirmière examinait chaque risque moyen et décidait s'il fallait intervenir (par exemple : un régime sans sel ou des conseils infirmiers). L'infirmière agissait pour chaque risque élevé en contactant le patient pour évaluer la situation et au besoin contactait l'équipe interdisciplinaire pour modifier le traitement ou prescrire des tests (par exemple : prendre le poids, changement dosage des diurétiques selon guidelines).</p> <p>Les programmes d'autogestion comprenaient des rappels pour la prise de médicaments dans le but de favoriser l'adhérence thérapeutique, des informations sur l'insuffisance cardiaque et la dépression, la surveillance des médicaments et des conseils diététiques. Les patients ont reçu un enseignement sur l'importance de suivre un régime alimentaire faible en sodium, de respecter la prise des médicaments et sur la détection précoce des signes et symptômes de décompensation de l'insuffisance cardiaque.</p> <p><u>Soins habituels</u></p> <p>Les patients du groupe contrôle ont continué à recevoir les soins par leur professionnel de santé habituel. Pour ceux qui avaient un suivi en télémonitoring, ils ont continué à le recevoir également, cependant l'équipe interdisciplinaire n'évaluait pas les résultats du</p>
--	---

	<p>télémonitoring dans le groupe contrôle. Les patients pouvaient recevoir également des soins en cardiologie ou en santé mentale en plus du suivi par leur médecin généraliste, c'était au médecin généraliste de décider des soins nécessaires à mettre en place. Les patients du groupe témoin ont reçu un feuillet d'informations concernant l'autogestion de l'insuffisance cardiaque et ont reçu si besoin une balance.</p> <p>Les médecins généralistes ont été informés quand les patients du groupe contrôle étaient dépistés positifs au questionnaire de la dépression. Dès lors, c'était au médecin généraliste de prendre la responsabilité de la prise en charge de la dépression.</p>
Considérations éthiques	Les patients ont rempli un consentement éclairé écrit. L'étude a été approuvée par le « institutional review boards » de chaque site de l'étude.
Résultats Traitement/Analyse des données	<p><u>Echantillon</u></p> <p>La différence minimale significative dans le score KCCQ est de 5 points et l'écart type est estimé entre 15 et 20 points en se basant sur les travaux antérieurs. Avec un taux de départ estimé à 30%, les auteurs estiment qu'un échantillon de 600 patients donnerait une puissance supérieure à 80% afin de détecter une différence d'au moins 5 points dans le KCCQ et en supposant un écart type de 18 points.</p> <p>Un échantillon inférieur aux prévisions a été partiellement compensé par un taux de départ plus élevé que prévu (<20%). L'écart type au KCCQ était de 15 points. Par conséquent, l'échantillon s'est concentré sur 392 patients avec une puissance estimée supérieure à 80% afin de détecter une différence de 5 points dans le KCCQ entre les groupes.</p> <p><u>Les résultats primaires et secondaires</u></p> <p>Les résultats primaires et secondaires ont été analysés en utilisant l'approche d'intention de traiter.</p> <p><u>Les données démographiques</u></p> <p>Les données démographiques des patients ont été mesurées par groupe en utilisant le t-test pour les variables continues et le test du χ^2 pour les variables catégorielles.</p> <p><u>Le KCCQ</u></p> <p>Pour les résultats primaires, les scores du KCCQ à 1 an entre le groupe contrôle et le groupe intervention ont été comparés au moyen du paired t-test. De plus, le modèle likelihood-based random-effects est utilisé pour comparer les changements dans les scores globaux du KCCQ entre les deux groupes pour décrire les données manquantes et phénomènes longitudinaux.</p> <p>L'ampleur et les tendances des données manquantes ont été analysées pour confirmer la validité des hypothèses du modèle. Les paramètres du modèle ont été estimés à l'aide de la méthode MIXTE (SAS, version 9.3, SAS Institute Inc).</p> <p><u>La dépression</u></p> <p>L'évolution des symptômes dépressifs a été analysée à l'aide de la même approche de modélisation mixte.</p>

	<p><u>Les taux de mortalité et d'hospitalisations</u></p> <p>Le nombre des causes d'hospitalisation et les taux de mortalité à 12 mois ont été comparés entre les groupes à l'aide du t-test X^2. Le test du log-rank a été utilisé pour analyser les temps d'hospitalisation ainsi que la mortalité.</p>
Présentation des résultats	<p><u>Données démographiques</u></p> <p>Au total 392 patients ont été randomisés entre mai 2009 et juin 2011. La population concernée était principalement composée d'hommes (96,6%), d'âge moyen de 68 ans. Ils représentaient typiquement la population des anciens combattants américains. Les participants présentaient des comorbidités typiques de l'insuffisance cardiaque comme le diabète (50%), l'infarctus du myocarde (40,6%), les maladies pulmonaires obstructives chroniques (30,2%) et l'apnée du sommeil (43,8%). 38% avaient une fraction d'éjection inférieure à 40%. 175/384 participants se trouvaient dans les classes III et IV du classement de la NYHA. 155/384 patients ont été dépistés avec une dépression modérée.</p> <p><u>KCCQ</u></p> <p>Au début, le score du KCCQ était de 37,9 dans le groupe intervention et de 36,9 dans le groupe contrôle ($P=0,48$), ce qui indiquait un fardeau des symptômes élevés, un mauvais statut fonctionnel et une qualité de vie médiocre.</p> <p>Les taux de suivi étaient bons : ils ont été complétés à 89,8% (352/392) au 3^e mois, à 84,4% (331/392) au 6^e mois et à 86,0% (337/392) au 12^e mois.</p> <p>Après un an le score du KCCQ avait augmenté de 13,5 points pour le groupe intervention et pour le groupe contrôle ($P=0,97$). L'intervention n'a pas été associée à une plus grande amélioration des scores du KCCQ au fil du temps à 3 mois, 6 mois et 12 mois ($P=0,74$). Les scores pour le groupe d'intervention et le groupe témoin étaient respectivement de : 43,8 (IC 95%, 42,3-45,4) et 43,7 (IC 95%, 42,1-45,2) à 90 jours, 47,2 (IC 95%, 45,5-48,9) et 46,9 (95%, 45,2-48,6) à 180 jours, 54,2 (IC 95%, 51,7-56,6) et 53,6 (IC 95%, 51,1-56,0) à 365 jours.</p> <p><u>Les taux d'hospitalisation et de mortalité</u></p> <p>Il y a eu moins de décès dans le groupe intervention (8/187 [4,3 %]) que dans le groupe contrôle (19/197 [9,6 %]) ($P=0,04$), le nombre nécessaire pour traiter était de 20 (IC 95%, 10-307). Moins de patients sont décédés dans le groupe intervention au fil du temps ($P=0,04$, log-rank test). Il n'y avait pas de différence significative dans le taux d'hospitalisation après 1 an entre le groupe intervention et le groupe contrôle (29,4% vs 29,9% $P=0,87$) ou dans la durée d'hospitalisation entre les groupes.</p> <p><u>La dépression</u></p> <p>Parmi ceux qui souffrent de dépression, une amélioration significative des scores de dépression a été relevée dans le groupe intervention en comparaison avec le groupe contrôle (2,1 points de moins ; IC 95%, 0,43-3,78, $P=0,01$).</p>

	<p><u>Les recommandations interdisciplinaires</u></p> <p>75,7% des recommandations faites par l'équipe interdisciplinaire ont été acceptées par les médecins. 215/286 changements de traitements et 86/116 propositions de thérapies (physiothérapie) ont été acceptés par les médecins généralistes.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>L'intervention PCDM n'a pas permis d'améliorer de manière significative le statut fonctionnel. Le statut fonctionnel s'est amélioré au fil du temps dans les deux groupes.</p> <p>Dans le groupe intervention, il y a eu moins de décès et une amélioration des symptômes de dépression.</p> <p>Il n'y a pas eu de différences significatives pour les taux d'hospitalisation avec l'intervention PCDM.</p> <p>L'intervention PCDM était unique parmi les interventions de prise en charge de la maladie avec ses différentes composantes (prise en charge de la dépression, intervention interdisciplinaire et télémonitoring).</p> <p>Les études antérieures ont évalué l'effet d'un programme de gestion de l'insuffisance cardiaque sur le statut de santé ou la qualité de vie comme un résultat peu concluant. L'état de santé était souvent considéré comme un résultat secondaire.</p> <p>Les auteurs ne peuvent déterminer pourquoi l'intervention PCDM n'a pas donné de résultats significatifs sur l'état de santé en comparaison avec le groupe contrôle, il y a différentes suppositions à faire. Tout d'abord, l'intervention n'est peut-être pas efficace dans le contexte actuel du système de soins des vétérans affaires (anciens combattants). Deuxièmement, il n'est pas possible de garantir une mise en œuvre stricte de toutes les composantes de l'intervention. Par exemple, les conseils donnés par les infirmières n'ont pas été enregistrés et ne peuvent pas être garantis fidèles à l'intervention.</p> <p>De plus, un bon nombre de recommandations de l'équipe interdisciplinaire n'ont pas été acceptées. Troisièmement, comme plusieurs propositions portaient sur des tests ou des consultations, il fallait peut-être plus d'un an pour voir une amélioration significative. Quatrièmement, bien que les symptômes dépressifs se soient améliorés, l'amélioration était peut-être trop faible pour provoquer un changement dans l'état de santé des participants. Une amélioration de 2,1 points dans le score PHQ-9 est inférieure à la différence minimale significative de 5 points.</p> <p>Cette étude relève l'efficacité et la rentabilité des interventions de gestion des maladies dans le contexte actuel des soins de santé. Bien que les méta-analyses et les revues systématiques ont démontré une réduction des hospitalisations et une réduction du taux de mortalité grâce à la gestion de la maladie, un bon nombre d'études initiales étaient des petits essais avec un seul lieu d'étude. Les interventions de gestion des maladies sont complexes, ce qui peut rendre difficile de distinguer si l'amélioration est due à une composante de l'intervention ou à un personnel de l'étude qualifié et motivé.</p> <p>Le télémonitoring est utilisé dans de nombreuses interventions de gestion de l'insuffisance cardiaque. Dans une étude de 2010, le télémonitoring s'est révélé inefficace contredisant ainsi une méta-analyse réalisée antérieurement. La réduction du taux de mortalité associée à l'intervention a été trouvée dans d'autres études de gestion de la maladie. Cependant, vu que le taux de mortalité était un résultat secondaire de l'intervention PCDM, les auteurs pensent qu'il était inapproprié de généraliser en disant que l'intervention PCDM réduisait le taux de mortalité. Les auteurs pensent que ce résultat doit être pris en compte pour les prochaines recherches en utilisant les taux de mortalité comme résultat primaire.</p> <p>L'amélioration de l'état de santé dans les deux groupes a une certaine implication. D'une part, cela montre l'efficacité d'utiliser un essai randomisé contrôlé pour évaluer l'intervention. L'évaluation de cette intervention à l'aide d'un modèle d'étude avant/après aurait</p>

	<p>permis de constater une amélioration de l'état de santé plus de deux fois supérieure au changement cliniquement significatif minimal, soit la même amélioration observée dans les soins habituels. Deuxièmement, l'évaluation d'une population avec un état de santé médiocre pose de nombreux défis, car l'amélioration de l'état de santé pourrait être attribuable à une variance naturelle ou à une régression vers la moyenne.</p>
Forces et limites	<p><u>Limites</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'étude n'a pas pu être réalisée en aveugle. - Etant donné que l'intervention était réalisée pour les patients du centre veterans affairs (anciens combattants), il n'est peut-être pas généralisable à toute la population. - S'il y avait des données supplémentaires sur certains aspects de la mise en œuvre de l'intervention, cela aurait pu contribuer à comprendre pourquoi l'état de santé ne s'est pas amélioré en comparaison avec le groupe contrôle.
Conséquences et recommandations	<p>Des études futures sur les interventions de gestion de la maladie des patients souffrant d'insuffisance cardiaque doivent être envisagées. Il faudrait évaluer le nombre et la qualité des contacts avec le coordinateur des soins, la surveillance physiologique, l'adhérence thérapeutique ou l'autogestion.</p> <p>En conclusion, l'intervention PCDM n'a pas amélioré l'état de santé des patients en comparaison avec le groupe contrôle. Cette étude s'ajoute aux autres études traitant de l'efficacité et la rentabilité d'interventions de gestion de la maladie et de télémonitoring pour les patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Les décès étaient plus faibles dans le groupe intervention, cette découverte pourraient mériter une étude plus approfondie. Malgré un enthousiasme important pour les programmes de gestion de la maladie, une évaluation rigoureuse de ces divers programmes est nécessaire.</p>

Références :

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

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Bekelman, D. B., Plomondon, M. E., Carey, E. P., Sullivan, M. D., Nelson, K. M., Hattler, B., ... Rumsfeld, J. S. (2015). Primary Results of the Patient-Centered Disease Management (PCDM) for Heart Failure Study: A Randomized Clinical Trial. JAMA Intern Med, 175(5), 725-732. https://doi.org/doi:10.1001/jamainternmed.2015.0315				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			x	La population se compose de personnes souffrant d'insuffisance cardiaque et le concept est une étude centrée sur le patient pour la gestion de l'insuffisance cardiaque. Le problème à l'étude n'est pas évoqué dans le titre. Le devis est précisé (étude randomisée)
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	x			Il contient les parties importantes, objectifs, devis, contexte, participants, interventions, instruments de mesure, résultats et conclusion. Le problème est décrit. La méthode est explicitée. Les principaux résultats sont exposés. Finalement, le point de discussion est également présent.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	x			Le problème de recherche est exposé en début d'article dans le 1 ^{er} paragraphe : les patients avec de l'insuffisance cardiaque ont beaucoup de symptômes, un mauvais état de santé et une mauvaise qualité de vie. La méthode est explicitée.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	x			La recension des écrits comprend chaque composante de l'intervention à travers des études antérieures (télémonitoring, approche interdisciplinaire, ...). Cependant, ces études antérieures ne sont pas toujours directement en rapport avec l'insuffisance cardiaque (soins interdisciplinaires : évalué pour le diabète et l'hypertension). La recension des écrits est assez courte.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		x		Aucun cadre théorique ou conceptuel n'est explicité
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	x			<u>But 1</u> Déterminer si l'intervention a permis d'améliorer l'état de santé des patients (le fardeau des symptômes, le statut fonctionnel et la qualité de vie) par rapport aux soins habituels.

					<p>But 2</p> <p>Déterminer si l'intervention de gestion de la maladie avait permis de réduire le nombre d'hospitalisations, de symptômes dépressifs et du taux mortalité.</p> <p>Hypothèse</p> <p>Les patients souffrant d'insuffisance cardiaque recevant l'intervention PCDM auraient une amélioration de l'état de santé sur une période de 12 mois de suivi en comparaison avec le groupe contrôle.</p>
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	x			C'est un essai randomisé contrôlé.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	x			Les critères d'inclusion et d'exclusion sont bien détaillés dans le chapitre contexte et population. Il s'agit de patients souffrant d'insuffisance cardiaque ayant un médecin généraliste au centre veterans affairs (des anciens combattants) et ayant un résultat inférieur à 60 au KCCQ.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	x			L'échantillon a été décrit à l'aide de la figure 1. N=392 Groupe contrôle : n=197 Groupe intervention : n=187
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?	x			La différence minimale significative dans le score KCCQ est de 5 points et l'écart type est estimé entre 15 et 20 points en se basant sur les travaux antérieurs. Avec un taux de départ estimé à 30%, les auteurs estiment qu'un échantillon de 600 patients donnerait une puissance supérieure à 80% afin de détecter une différence d'au moins 5 points dans le KCCQ et en supposant un écart type de 18 points. Un échantillon inférieur aux prévisions a été partiellement compensé par un taux de départ plus élevé que prévu (<20%). L'écart type au KCCQ était de 15 points. Par conséquent, l'échantillon s'est concentré sur 392 patients avec une puissance estimée supérieure à 80% afin de détecter une différence de 5 points dans le KCCQ entre les groupes.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?			x	Ils sont vaguement explicités. Ils sont cités, cependant les items ne sont pas expliqués. De plus, ils sont décrits comme fiables et valides mais aucun test n'explique cela dans l'article. Il s'agit du KCCQ et du PHQ-9.

	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	x			<p>Le KCCQ mesure la qualité de vie spécifique à l'insuffisance cardiaque.</p> <p>Le PHQ-9 évalue la dépression.</p> <p>Les taux de mortalité et d'hospitalisation ne sont pas mesurés à l'aide d'instruments spécifiques. La mortalité et les hospitalisations ont été évalués à l'aide des bases de données des veterans affairs (anciens combattants) et complétés par les déclarations des patients.</p>
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	x			Le déroulement de l'étude est clairement explicité sous le chapitre PCDM intervention. Chaque composante de l'étude à un paragraphe d'explications afin que le but de l'intervention soit bien compris.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?	x			Les patients ont dû remplir un consentement éclairé écrit. L'étude a été approuvée par le « institutional review boards » de chaque site d'étude.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	x			<p><u>Les résultats primaires et secondaires</u></p> <p>Les résultats primaires et secondaires ont été analysés en utilisant l'approche d'intention de traiter.</p> <p><u>Les données démographiques</u></p> <p>Les données démographiques des patients ont été mesurées par groupe en utilisant le t-test pour les variables continues et le test du χ^2 pour les variables catégorielles.</p> <p><u>Le KCCQ</u></p> <p>Pour les résultats primaires, les scores du KCCQ à 1 an entre le groupe contrôle et le groupe intervention ont été comparés à moyen du paired t-test. De plus, le modèle likelihood-based random-effects est utilisé pour comparer les changements dans les scores globaux du KCCQ entre les deux groupes pour décrire les données manquantes et phénomènes longitudinaux</p> <p>L'ampleur et les tendances des données manquantes ont été analysées pour confirmer la validité des hypothèses du modèle. Les paramètres du modèle ont été estimés à l'aide de la méthode MIXTE (SAS, version 9.3, SAS Institute Inc).</p> <p><u>La dépression</u></p> <p>L'évolution des symptômes dépressifs a été analysée à l'aide de la</p>

				<p>même approche de modélisation mixte.</p> <p><u>Les taux de mortalité et d'hospitalisation</u></p> <p>Le nombre des causes d'hospitalisation et des taux de mortalité à 12 mois a été comparés entre les groupes à l'aide du t-test X². Le test du log-rank a été utilisé pour analyser les temps d'hospitalisation ainsi que la mortalité.</p>
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	x		<p>Les résultats sont présentés de manière claire. Les résumés narratifs fournissent les éléments essentiels et les tableaux permettent d'approfondir les résultats.</p> <p>Les données démographiques entre les deux groupes sont présentées à l'aide d'un tableau (Table 1) et un résumé narratif reflète certains points de ces résultats.</p> <p>Les scores de KCCQ exposés sous forme narrative ainsi qu'à l'aide de la figure 2.</p> <p>La dépression est présentée sous forme narrative uniquement.</p> <p>Les taux d'hospitalisation et de mortalité sont présentés sous forme narrative uniquement.</p> <p>Les propositions de l'équipe interdisciplinaire ainsi que leur mise en œuvre sont développées à l'aide d'un tableau (table 2) et d'un résumé narratif.</p>
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		x	Aucun cadre théorique ou conceptuel n'apparaît dans cette étude.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	x		Les auteurs mentionnent des études antérieures et les mettent en lien avec les résultats. Ils expliquent leurs résultats en s'appuyant sur les études antérieures.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	x		Les limites sont évoquées dans le dernier paragraphe du chapitre discussion : population du centre des veterans affairs (d'anciens combattants) peut ne pas être généralisable, manque de données pour bien comprendre pourquoi l'intervention était inefficace sur l'état de santé.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	x		Les auteurs font part de la généralisation des conclusions dans les limites. Du fait que la population à l'étude était des veterans affairs (anciens combattants) souffrant d'insuffisance cardiaque, ils se demandent si l'on peut vraiment généraliser cela à toute la population.

Conséquences et recommandations	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		x		Les auteurs ne traitent pas des conséquences de l'étude sur la pratique clinique. Ils disent qu'il existe plusieurs programmes de gestion de la maladie et qu'il faut bien les évaluer avant de les utiliser.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	x			Des études futures sur les interventions de gestion de la maladie doivent être envisagées. Il faudrait évaluer le nombre et la qualité des contacts avec le coordinateur des soins, la surveillance physiologique et l'adhérence thérapeutique ou l'autogestion.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			x	L'article est bien décrit et offre suffisamment d'éléments à analyser. Cependant, plus d'informations sur les résultats des items des instruments de mesure auraient permis un meilleur développement des résultats.

Références :

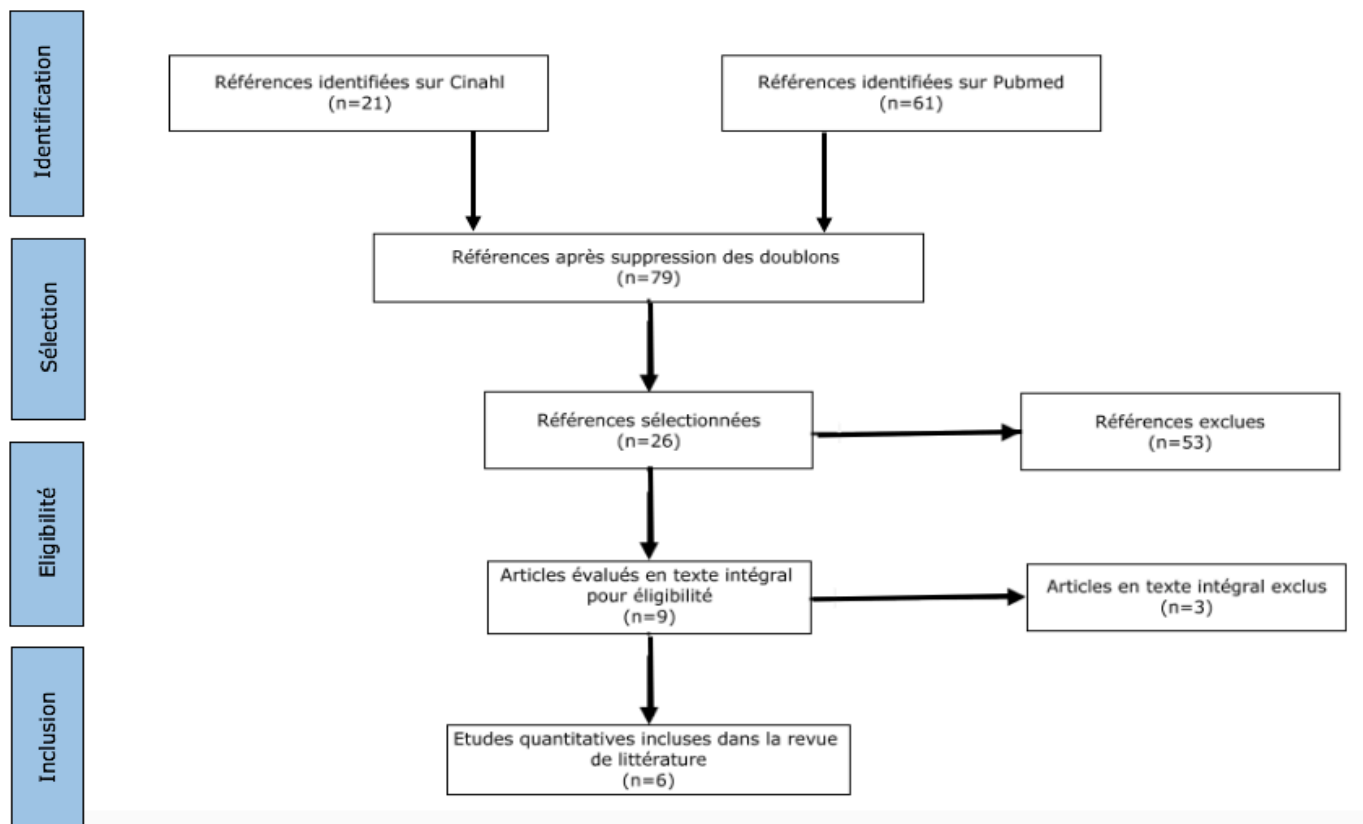
Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

Appendice B : Diagramme de flux

Diagramme de flux



Appendice C : Présentation de chaque article

Présentation de chaque article

Article 1

Titre	Wong, F. K. Y., Ng, A. Y. M., Lee, P. H., Lam, P., Ng, J. S. C., Ng, N. H. Y., & Sham, M. M. K. (2016). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. <i>Heart</i> , 102(14), 1100-1108. https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308638
Échantillon/Population	<p>Échantillon : N= 84 n= 43 groupe intervention n= 41 groupe contrôle</p> <p>Population : Personnes souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) se trouvant à l'hôpital puis rentrant à domicile avec un âge moyen de 78,4 ans. 9 patients se trouvant en stade II du classement la NYHA, 53 en stade III et 22 en stade IV. 41 sont des femmes et 43 sont des hommes.</p>
But/Objectif/Hypothèse	Objectif : Examiner les effets des soins palliatifs de transition à domicile pour les patients atteints d'IC avancée après leur sortie de l'hôpital.
Devis	Essai randomisé contrôlé
Niveau de preuves	Haut niveau de preuve (Haute Autorité de Santé, 2007)
Description de l'intervention	<p><u>Le programme «Transitional Care Palliative -ESHF »</u> a été effectué par des infirmières gestionnaires de cas qui étaient des infirmières spécialisées en soins palliatifs à domicile avec une expérience dans les soins aux patients souffrant d'insuffisance cardiaque.</p> <p>Les infirmières gestionnaires de cas ont été soutenues par des médecins spécialisés en soins palliatifs.</p> <p>Avant la sortie de l'hôpital, l'infirmière a rencontré les patients et leur famille afin d'effectuer une évaluation de leurs besoins. Par la suite l'infirmière a effectué un plan de soins.</p> <p>Après la sortie de l'hôpital, les patients ont eu un suivi au cours des 4 premières semaines pour l'évaluation de leurs besoins et la mise en place d'interventions nécessaires à ce moment donnée comme indiqué ci-dessous :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 1^{ère} semaine : l'infirmière gestionnaire de cas et des bénévoles qualifiés ont effectué une visite à domicile ○ 2^{ème} semaine : l'infirmière gestionnaire de cas a assuré un suivi téléphonique ○ 3^{ème} semaine : les bénévoles ont effectué une visite à domicile par deux ○ 4^{ème} semaine : l'infirmière gestionnaire de cas a assuré un suivi téléphonique ○ Après la 4^{ème} semaine : les patients du groupe d'intervention ont reçu des visites mensuelles à domicile et un suivi téléphonique jusqu'à la fin des 12 semaines <p>Le groupe intervention recevait des visites à domicile et des appels téléphoniques toutes les semaines pendant les premiers mois du retour à domicile et moins fréquemment pendant les mois suivants, sur une durée totale de 12 mois.</p> <p>Les deux groupes (contrôle et intervention) ont reçu des soins habituels, qui consistaient en une consultation en soins palliatifs ambulatoire, des conseils concernant la gestion de symptômes et de la médication et des recommandations si nécessaire (par exemple des visites à domicile).</p>

	<p>Le groupe contrôle a reçu deux appels de courtoisie de la part d'un assistant. Les sujets de conversation de ces appels étaient légers et sans rapport avec des questions cliniques.</p>
Outils de mesure	<p>Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 8 items (douleur, fatigue, nausées, dépression, anxiété, somnolence, appétit, dyspnée, sensation de bien-être) <p>Palliative Performance Scale (PSS)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 5 items (mobilité, activités, auto-soins, alimentation, niveau de conscience) <p>McGill Quality of Life Questionnaire – Hong Kong (MQOL-HK)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 4 domaines (physique, psychologique, existentiel, soutien) <p>The Chronic HF Questionnaire Chinese version (CHQ)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 20 items et 4 domaines (dyspnée, fatigue, état émotionnel, maîtrise de soi) <p>Questionnaire concernant la satisfaction à l'égard des soins</p> <ul style="list-style-type: none"> - 11 items
Résultats généraux	<p>Le groupe d'intervention a connu des améliorations significatives de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La dépression (45,9% vs 16,1%) $p<0,05$ • La dyspnée (62,2% vs 29%) $p<0,05$ • Score total (73% vs 41,4%) $p<0,05$ <p>La qualité de vie a été améliorée dans le groupe intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sur la CHQ : $p<0,01$ sauf pour la fatigue • Sur la MQOL-HK : $p<0,05$ sauf pour les domaines physiques et existentiels <p>Lors de la 12^{ème} semaine de l'intervention, le taux et la moyenne de ré-hospitalisations ont diminué significativement dans le groupe intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Taux (33,6% vs 61%) $p=0,009$ • Moyenne (0,42 vs 1,1) $p=0,001$
Limites	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Perte de suivi élevé ➤ Petitesse de l'échantillon ➤ Classe NYHA significativement plus élevée dans le groupe contrôle ➤ Système de santé de Hong Kong diffère de celui d'autres pays
Argumentation du choix de l'article	<p>Cette étude, par ses résultats, répond à notre question de recherche. L'intervention met en avant le rôle de l'infirmière en démontrant qu'un suivi régulier du patient permet une amélioration des symptômes et une diminution des taux d'hospitalisation. Ce suivi régulier permet l'évaluation des besoins du patient et la mise en place d'interventions nécessaires à ce moment donné. Bien que cette étude comporte certaines limites, comme le fait qu'elle se réalise à Hong Kong, elle est sélectionnée car l'intervention pourrait s'effectuer en Suisse. Sa description est claire, de plus les soins à domicile y sont développés et les soins de transition sont déjà connus du système de santé suisse.</p>

Article 2

Titre	Brännström, M., & Boman, K. (2014). Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study: PREFER: a randomized controlled study. <i>European Journal of Heart Failure</i> , 16(10), 1142-1151. https://doi.org/10.1002/ejhf.151
Échantillon/Population	<p>Échantillon : N= 72 n= 36 groupe d'intervention n= 36 groupe contrôle</p> <p>Population : Personnes souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) se trouvant à domicile avec un âge moyen de 79,3 ans. 51 patients se trouvant en stade III du classement la NYHA et 19 en stade IV. 21 sont des femmes et 51 sont des hommes.</p>
But/Objectif/Hypothèse	<p>But 1 : Évaluer les effets de l'intervention sur le fardeau des symptômes, la qualité de vie et la capacité fonctionnelle.</p> <p>But 2 : Étudier les effets de l'intervention sur le nombre d'hospitalisations et le nombre de jours passés hospitalisés.</p> <p>Hypothèse : Des soins spécifiques à l'IC combinés aux soins palliatifs permettraient de réduire le fardeau des symptômes, d'augmenter la qualité de vie, d'augmenter la capacité fonctionnelle et de réduire la morbidité.</p>
Devis	Essai randomisé contrôlé
Niveau de preuves	Haut niveau de preuve (Haute Autorité de Santé, 2007)
Description de l'intervention	<p>Le groupe intervention Les patients du groupe intervention ont bénéficié d'une approche interdisciplinaire qui impliquait la collaboration de divers spécialistes en soins palliatifs et en soins de cardiologie (infirmières spécialisées, infirmières en soins palliatifs, cardiologues, palliatologues, physiothérapeutes et ergothérapeutes). Les patients ont reçu des soins centrés sur la personne, par téléphone et à l'aide de visites à domicile. Les soins centrés sur la personne sont un partenariat entre le patient et les soignants mais aussi un partenariat entre professionnels de la santé. L'intervention commence par recueillir dans un document le récit du patient. Puis les symptômes et les risques sont évalués de manière continue. Par la suite, un plan de soins qui comprend les buts, les stratégies de mise en œuvre de l'intervention et le suivi est réalisé.</p> <p>Le groupe contrôle Le groupe contrôle a reçu des soins habituels par des médecins généralistes, des médecins ou des infirmières spécialisés pour l'insuffisance cardiaque. Après 6 mois, les patients sont retournés chez leur médecin généraliste pour continuer le suivi du plan de soin individuel.</p>

Outils de mesure	<p>Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 8 items (douleur, fatigue, nausées, dépression, anxiété, somnolence, appétit, dyspnée, sensation de bien-être) <p>Euro Quality of Life (EQ-5D)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 5 dimensions (mobilité, auto-soins, activités habituelles, douleurs/inconfort, anxiété/dépression) <p>Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 5 items (fonctions physiques, symptômes, qualité de vie, perturbation dans les relations sociales)
Résultats généraux	<p>Le groupe d'intervention a connu des améliorations significatives de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La nausée ($2,3 \pm 2,7$ vs $1,2 \pm 1,7$) $p=0,02$ • Score total <p>La qualité de vie a été améliorée dans le groupe intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sur le EQ-5D : Après 6 mois $p=0,02$ • Sur le KCCQ : fardeau des symptômes $p=0,035$, auto-efficacité $p=0,041$, qualité de vie $p=0,047$ <p>Les capacités fonctionnelles ont été améliorées dans le groupe intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Classement de la NYHA : Après 6 mois ($2,9 \pm 0,65$ vs $3,3 \pm 0,58$) $p=0,012$ <p>La moyenne d'hospitalisations a significativement diminué dans le groupe intervention ($0,42 \pm 0,60$ vs $1,47 \pm 1,81$) $p=0,009$.</p> <p>Le nombre de jours d'hospitalisation moyens a significativement diminué dans le groupe intervention ($2,9 \pm 8,3$ vs $8,5 \pm 12,4$) $p=0,011$.</p>
Limites	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Patients du groupe intervention significativement plus âgés ➤ Pas une étude réalisée à l'aveugle ➤ Petitesse de l'échantillon ➤ Intervention réalisée dans un seul centre de soins
Argumentation du choix de l'article	<p>Cette étude démontre qu'une intervention interdisciplinaire favorise la qualité de vie mais aussi certains symptômes (nausées). L'infirmière a un rôle important dans cette intervention, car elle est au centre de la prise en charge. De plus, elle est considérée comme une grande ressource pour les patients.</p> <p>Les taux de ré-hospitalisation sont diminués ce qui démontre que les patients peuvent rester plus longtemps à domicile, ainsi cette intervention peut favoriser un maintien à domicile. C'est pour cela que cet article est pertinent pour répondre à la question de recherche.</p>

Article 3

Titre	Rogers, J. G., Patel, C. B., Mentz, R. J., Granger, B. B., Steinhäuser, K. E., Fiuzat, M., ... Tulskey, J. A. (2017). Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. <i>Journal of the American College of Cardiology</i> , 70(3), 331-341. https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.05.030
Échantillon/Population	Échantillon : N= 150 n= 75 groupe intervention n= 75 groupe contrôle Population : Personnes souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) se trouvant à domicile recevant des soins en ambulatoire avec un âge moyen de 70,8 ans. 112 patients se trouvant en stade III du classement la NYHA et 20 en stade IV. 68 sont des femmes et 82 sont des hommes.
But/Objectif/Hypothèse	Objectif : Évaluer l'impact d'une intervention interdisciplinaire en soins palliatifs combinée à la prise en charge habituelle de l'IC sur la qualité de vie des patients souffrant d'une insuffisance cardiaque avancée.
Devis	Essai randomisé contrôlé
Niveau de preuves	Haut niveau de preuve (Haute Autorité de Santé, 2007)
Description de l'intervention	Le groupe intervention Les patients du groupe intervention ont reçu une intervention interdisciplinaire en soins palliatifs combinée à la prise en charge habituelle de l'IC. L'équipe chargée de l'étude a évalué et géré les multiples domaines en lien avec la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance cardiaque avancée, comme les symptômes physiques, les préoccupations psychosociales et spirituelles et la planification au préalable des soins. Une infirmière spécialisée en soins palliatifs ainsi qu'un médecin agréé par le conseil des soins palliatifs ont coordonnés ces aspects de soins. L'intervention est réalisée en collaboration avec l'équipe de cardiologie. Le but de cette collaboration est d'améliorer les symptômes en incluant des objectifs de soins palliatifs. Ensuite, l'infirmière spécialisée en soins palliatifs a participé à la prise en charge continue des patients en ambulatoire en leur offrant un soutien et des soins. Le groupe contrôle Les patients du groupe contrôle ont été pris en charge par une équipe de cardiologie ayant de l'expérience pour la prise en charge de l'IC. Les soins centrés sur le patient étaient axés sur le soulagement des symptômes et l'utilisation des thérapies fondées sur des données probantes. Après leur sortie de l'hôpital, les patients du groupe UC recevaient un suivi ambulatoire. Ce suivi en ambulatoire était réalisé auprès de leur médecin généraliste ainsi qu'auprès d'un cardiologue ou d'une infirmière spécialiste.

	Les soins étaient axés sur le dosage des médicaments ainsi que sur la surveillance des différents organes selon les recommandations des guidelines.
Outils de mesure	<p>Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 5 items (fonctions physiques, symptômes, qualité de vie, perturbation dans les relations sociales) <p>The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 14 items évaluant l'anxiété et la dépression <p>The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Palliative Care (FACIT-Pal)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 46 items concernant la qualité de vie dans plusieurs domaines (bien-être physique, social/familial, émotionnel et fonctionnel ainsi que les soins palliatifs) <p>The FACIT-Spiritual Well-Being scale (FACIT-sp)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 12 items évaluant le rôle et le sens de la foi dans la maladie mais aussi la paix et le but dans la vie
Résultats généraux	<p>Le groupe d'intervention a connu des améliorations significatives de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'anxiété (différence -1,94 IC, 95% : 3.57 à -0.31) $p=0.02$ • La dépression (différence -1,83 IC, 95% : - 3.64 à - 0.02) $p=0.048$ <p>Le bien-être spirituel a été amélioré de manière significative dans le groupe d'intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sur la FACIT-sp (différence 3,98 IC 95% : 0.46 à 7.50) $p=0.027$ <p>La qualité de vie a été améliorée dans le groupe intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sur la KCCQ (différence 9,49 IC 95 % : 0.94 à 18.05) $p=0.03$ • Sur la FACIT-Pal (différence 11,77 IC 95 % : 0,84 à 22,71) $p=0,035$
Limites	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Intervention réalisée dans un seul centre de soins et par une seule infirmière spécialisée en soins palliatifs ➤ Réduction de l'échantillon due à la maladie avancée ➤ Intervention réalisée dans le cadre d'un programme pour l'IC, possibilités que ce programme comportait déjà des principes de soins palliatifs donc probabilités que le groupe contrôle ait reçu des soins différents de ceux fournis dans d'autres programmes
Argumentation du choix de l'article	<p>Cette étude démontre qu'une prise en charge habituelle de l'IC combinée aux soins palliatifs (donc à une équipe interdisciplinaire) améliore certains symptômes (anxiété et dépression) mais aussi le bien-être spirituel et la qualité de vie.</p> <p>Cette étude a été choisie car elle montre que la collaboration entre plusieurs membres de l'équipe de soins, dont l'infirmière, permet la diminution de symptômes.</p>

Article 4

Titre	Bekelman, D. B., Allen, L. A., McBryde, C. F., Hattler, B., Fairclough, D. L., Havranek, E. P., ... Meek, P. M. (2018). Effect of a Collaborative Care Intervention vs Usual Care on Health Status of Patients With Chronic Heart Failure: The CASA Randomized Clinical Trial. <i>JAMA Internal Medicine</i> , 178(4), 511-519. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.8667
Échantillon/Population	Échantillon : N= 314 n= 157 groupe intervention n= 157 groupe contrôle Population : Personnes souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) se trouvant à domicile recevant des soins en ambulatoire avec un âge moyen de 65,6 ans. 17 patients se trouvant en stade I du classement la NYHA, 101 en stade II, 150 au stade III et 44 en stade IV. 67 sont des femmes et 247 sont des hommes.
But/Objectif/Hypothèse	But 1 : Évaluer l'effet de l'intervention sur l'état de santé des patients atteints d'IC avec un mauvais état de santé. But 2 : Évaluer l'effet de l'intervention sur les symptômes courants de l'IC (fatigue, douleur, dyspnée, anxiété et dépression) ainsi que sur les hospitalisations et le taux de mortalité. Hypothèse : L'intervention permettrait d'améliorer l'état de santé des patients atteints d'IC en ambulatoire.
Devis	Essai randomisé contrôlé
Niveau de preuves	Haut niveau de preuve (Haute Autorité de Santé, 2007)
Description de l'intervention	Le groupe intervention : L'intervention CASA possède 3 composantes : une infirmière analysant les symptômes, un assistant social prenant en charge les besoins psychosociaux et une équipe interdisciplinaire (une infirmière, un assistant social, un médecin généraliste, un spécialiste en soins palliatifs et un cardiologue). L'équipe interdisciplinaire examinait les soins et proposait au médecin du patient des prescriptions pour des traitements ou des examens qu'il devait signer pour les valider. L'infirmière et l'assistant social ont reçu une formation afin de pouvoir proposer l'intervention CASA, ils n'étaient pas spécialisés en soins palliatifs. Le groupe contrôle : Les patients du groupe contrôle recevaient un suivi habituel, ce qui pouvait inclure des soins en cardiologie, des soins palliatifs et des soins en santé mentale. Les patients ont également reçu une brochure d'informations conçue pour l'étude qui décrivait les auto-soins à réaliser lors d'insuffisance cardiaque. Finalement, les patients étant dépistés pour une dépression en ont été informés ainsi que leur médecin traitant. Le médecin traitant assumait la responsabilité du traitement de la dépression. Il était libre de choisir le traitement ou d'orienter le patient pour un suivi spécifique.

Outils de mesure	<p>Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ce questionnaire n'est pas défini dans l'article. <p>Patient Health Questionnaire 9 (PHQ-9)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ce questionnaire n'est pas défini dans l'article. <p>The Single Item General Symptom Distress score (GSDS)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ce questionnaire n'est pas défini dans l'article. <p>PEG pour la douleur et la dyspnée</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 items (intensité de la douleur et de la dyspnée (P), perturbation dans le plaisir de vivre (E), perturbation dans les activités en général (G)) <p>Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Short Form 8a (PROMIS)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ce questionnaire n'est pas défini dans l'article. <p>Generalised anxiety disorder – 7 (GAD-7)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ce questionnaire n'est pas défini dans l'article. <p>Dossiers médicaux et déclarations du patient ou de sa famille</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ces moyens ont défini le taux de mortalité et hospitalisations.
Résultats généraux	<p>Le groupe d'intervention a connu des améliorations significatives des symptômes dépressifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • A 3 mois : taille de l'effet -0,34 $p=0,01$ • A 6 mois : taille de l'effet -0,29 $p=0,02$ • A 12 mois : taille de l'effet -0,36 $p=0,006$ <p>Le groupe d'intervention a connu des améliorations significatives de la fatigue :</p> <ul style="list-style-type: none"> • A 6 mois : taille de l'effet -0,30 $p=0,02$ <p>Le groupe d'intervention a connu des améliorations significatives de l'anxiété :</p> <ul style="list-style-type: none"> • A 3 mois : taille de l'effet -0,28 $p<0,001$
Limites	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Intervention réalisée dans une seule région des USA ➤ Population composée majoritairement d'hommes ➤ Pas une étude réalisée en double aveugle (simple aveugle) ➤ Perte de suivi élevée ➤ Groupe contrôle n'ayant pas droit à la même attention ➤ Temps de soins dans le groupe contrôle pas évalué ➤ Consultation en soins palliatifs du groupe contrôle donnant de meilleurs résultats dans ce même groupe
Argumentation du choix de l'article	<p>Cette étude démontre qu'une intervention interdisciplinaire permet l'amélioration de certains symptômes (dépression, fatigue, anxiété). Au vu des résultats, cette étude permet de répondre à la question de recherche, de plus elle englobe le rôle de l'infirmière.</p>

Article 5

Titre	Evangelista, L. S., Liao, S., Motie, M., De Michelis, N., Ballard-Hernandez, J., & Lombardo, D. (2014). Does the type and frequency of palliative care services received by patients with advanced heart failure impact symptom burden? <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 17(1), 75-79. https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0231
Échantillon/Population	Échantillon : N= 36 Population : Personnes souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) se trouvant à domicile recevant des soins en ambulatoire avec un âge moyen de 53,9 ans. 25 patients se trouvant en stade II du classement la NYHA et 11 en stade III. 10 sont des femmes et 26 sont des hommes.
But/Objectif/Hypothèse	But 1 : Évaluer les types de services (ambulatoire) de soins palliatifs utilisés par les patients récemment hospitalisés après une décompensation de l'IC. But 2 : Évaluer l'effet des services de soins palliatifs sur le fardeau des symptômes des patients, depuis la consultation initiale de soins palliatifs et après trois mois après leur sortie de l'hôpital.
Devis	Étude exploratoire descriptive
Niveau de preuves	Faible niveau de preuve (Haute Autorité de Santé, 2007)
Description de l'intervention	Les participants ont rencontré dans les sept jours suivant leur sortie de l'hôpital un spécialiste en soins palliatifs (médecin ou infirmière en pratique avancée) qui était responsable de leurs principaux besoins en soins palliatifs pendant 3 mois. Le/la spécialiste en soins palliatifs a effectué une évaluation physique et psychosociale complète et a débuté des discussions concernant la planification préalable des soins. Ces soins préalables étaient par exemple : les directives prévues lors d'une péjoration de la santé, la participation de la famille, la gestion de la douleur, l'hydratation, l'alimentation artificielle, les transfusions sanguines et les thérapies avancées. En outre, le/la spécialiste a travaillé avec le patient pour élaborer un plan de soins, qui définissait les objectifs de soins. Afin d'appuyer le travail d'équipe lors de prestations de soins axées sur le patient, le plan de soins a été présenté à l'équipe interdisciplinaire des soins palliatifs. De plus, le plan de soins a également été présenté à la famille du patient pour ainsi encourager sa participation active et celle de ses proches, concernant les décisions de soins.
Outils de mesure	Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) - 8 items (douleur, fatigue, nausées, dépression, anxiété, somnolence, appétit, dyspnée, sensation de bien-être) Dossiers médicaux

	<ul style="list-style-type: none"> - Pour les données suivantes : les types de soins palliatifs reçus, l'objectif de soins de chaque rencontre et l'utilisation des médicaments
Résultats généraux	<p>Les symptômes les plus courants des patients étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La fatigue à 75% • La douleur à 61% • L'anxiété à 50% • La dépression à 39% • La dyspnée à 39%. <p>Les patients ont connu des améliorations significatives de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La douleur $p < 0,001$ • L'anxiété $p < 0,001$ • La dyspnée $p < 0,001$ • La fatigue $p \leq 0,04$ • La dépression $p \leq 0,04$ • La somnolence $p \leq 0,04$ • La nausée $p \leq 0,04$ • La perte d'appétit $p \leq 0,04$. <p>Nature des consultations en soins palliatifs - Les patients ont reçu à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 100% un soutien pour la planification et la coordination des soins • 81% un soutien pour leur gestion de leurs symptômes • 69% une éducation thérapeutique • 50% des stratégies de coping <p>Les patients ont été orientés à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 100% chez un pharmacien • 69% chez un assistant social • 45% chez l'aumônier • Plusieurs participants (pas de %) chez un physiothérapeute, un ergothérapeute ou un psychiatre • 83% vers des soins à domicile • 31% vers des groupes de soutien • 7% vers des homes médicalisés.
Limites	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pas de groupe contrôle pour une comparaison ➤ Intervention réalisée dans un seul centre de soins ➤ Patients de l'étude étaient en moyenne plus jeunes que les patients souffrant d'IC dans la communauté ➤ Aucun instrument de mesure utilisé afin de vérifier le temps des prestations de soins palliatifs lors des visites de suivi ➤ Patients qui avaient un fardeau de symptômes plus élevé étaient moins susceptibles de participer à l'étude = sous-estimation de la prévalence et de la sévérité des symptômes

Argumentation du choix de l'article	<p>Bien que cette étude a un faible niveau de preuve, elle permet de se faire une idée concernant les symptômes les plus présents lors de la phase palliative.</p> <p>De plus, une amélioration de plusieurs symptômes est démontrée (douleur, anxiété, dyspnée, fatigue, dépression, somnolence, nausées, perte d'appétit), ces symptômes comprennent également les symptômes les plus souvent relatés par les patients en phase palliative.</p> <p>Il est également démontré de quels types de consultation ces patients ont besoins. Ces consultations peuvent être des interventions infirmières concrètes.</p> <p>Cette étude permet aussi de se rendre compte de quels professionnels, les patients ont besoin. De ce fait, l'infirmière pourrait les orienter vers ces ressources.</p>
--	---

Article 6

Titre	Bekelman, D. B., Plomondon, M. E., Carey, E. P., Sullivan, M. D., Nelson, K. M., Hattler, B., ... Rumsfeld, J. S. (2015). Primary Results of the Patient-Centered Disease Management (PCDM) for Heart Failure Study: A Randomized Clinical Trial. <i>JAMA Intern Med</i> , 175(5), 725-732. https://doi.org/doi:10.1001/jamainternmed.2015.0315
Échantillon/Population	Échantillon : N= 392 n= 187 groupe intervention n= 197 groupe contrôle Population : Personnes souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) se trouvant à domicile recevant des soins en ambulatoire avec un âge moyen de 67,6 ans. 32 patients se trouvant en stade I du classement la NYHA, 162 en stade II, 164 au stade III et 11 en stade IV. 13 sont des femmes et 371 sont des hommes.
But/Objectif/Hypothèse	But 1 : Déterminer si l'intervention a permis d'améliorer l'état de santé des patients (le fardeau des symptômes, le statut fonctionnel et la qualité de vie). But 2 : Déterminer si l'intervention a permis de réduire le nombre d'hospitalisations, de symptômes dépressifs et de taux de mortalité. Hypothèse : Les patients souffrant d'IC recevant l'intervention auraient une amélioration de l'état de santé sur une période de 12 mois de suivi.
Devis	Essai randomisé contrôlé
Niveau de preuves	Haut niveau de preuve (Haute Autorité de Santé, 2007)
Description de l'intervention	<u>L'intervention « PCDM »</u> comprenait 3 composantes. Il y avait une équipe de soins interdisciplinaire pour la prise en charge des patients, pour le dépistage et le traitement de la dépression ainsi que pour la télésurveillance pour le soutien des patients en matière d'auto-soins. Le groupe intervention : L'équipe interdisciplinaire est constituée d'une infirmière coordinatrice, d'un médecin généraliste, d'un cardiologue et d'un psychiatre. Lorsque l'équipe recommandait des changements dans la prise en charge du patient, elle se basait sur des guidelines. L'équipe se réunissait chaque semaine pour proposer des changements de prise en charge en fonction de l'examen des données effectué lors du télémonitoring et des scores de suivi du PHQ-9. Les propositions de l'équipe étaient rédigées sous forme d'ordonnance médicale non signée dans le dossier informatisé. Ensuite, ces ordonnances étaient examinées et signées par le médecin généraliste du patient. L'intervention pour la gestion de la dépression comprenait jusqu'à 11 séances de stimulation comportementale et de la gestion des antidépresseurs effectuées par l'infirmière coordinatrice et supervisées par l'équipe de psychiatrie.

	<p>Ensuite, le patient visionnait une vidéo de formation pour apprendre à gérer la dépression. Finalement, une évaluation de la dépression et une éducation à l'autogestion ont été réalisées par télémonitoring.</p> <p>Les patients recevaient quotidiennement un télémonitoring qui surveillait les signes et les symptômes de l'insuffisance cardiaque ainsi que de la dépression. Le système enregistrait quotidiennement la tension artérielle, le pouls, le poids et les symptômes déclarés par les patients (par exemple : la dyspnée, les œdèmes). Les patients souffrant de dépression se voyaient questionnés sur leur humeur et leur comportement. Le système de télémonitoring classifiait chaque réponse selon un risque (léger, moyen, élevé). L'infirmière examinait chaque risque moyen et décidait s'il fallait intervenir (par exemple : un régime sans sel ou des conseils infirmiers). L'infirmière agissait pour chaque risque élevé en contactant le patient pour évaluer la situation et au besoin contactait l'équipe interdisciplinaire pour modifier le traitement ou prescrire des tests (par exemple : prendre le poids, changer le dosage des diurétiques selon guidelines).</p> <p>Les programmes d'autogestion comprenaient des rappels pour la prise de médicaments dans le but de favoriser l'adhérence thérapeutique, des informations sur l'insuffisance cardiaque et la dépression, la surveillance des médicaments et des conseils diététiques. Les patients ont reçu un enseignement sur l'importance de suivre un régime alimentaire faible en sodium, de respecter la prise des médicaments et sur la détection précoce des signes et symptômes de décompensation de l'insuffisance cardiaque.</p> <p>Le groupe contrôle : Les patients du groupe contrôle ont continué à recevoir les soins par leur professionnel de santé habituel. Pour ceux qui avaient un suivi en télémonitoring, ils ont continué à le recevoir également, cependant l'équipe interdisciplinaire n'évaluait pas les résultats du télémonitoring dans le groupe contrôle. Les patients pouvaient recevoir également des soins en cardiologie ou en santé mentale en plus du suivi par leur médecin généraliste, c'était au médecin généraliste de décider des soins nécessaires à mettre en place. Les patients du groupe témoin ont reçu un feuillet d'informations concernant l'autogestion de l'insuffisance cardiaque et ont reçu si besoin une balance.</p>
Outils de mesure	<p>Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ce questionnaire n'est pas défini dans l'article. <p>Patient Health Questionnaire 9 (PHQ-9)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ce questionnaire n'est pas défini dans l'article. <p>Base de données du centre Veterans Affairs et par les déclarations du patient</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ces moyens ont défini le taux de mortalité et hospitalisations.

Résultats généraux	<p>Le groupe d'intervention a connu des améliorations significatives des symptômes dépressifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • (2,1 points de moins ; IC 95%, 0,43-3,78) $p=0,01$ <p>Le taux de mortalité a significativement diminué dans le groupe intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> • (8/187 [4,3 %] vs 19/197 [9,6 %]) $p=0,04$
Limites	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pas une étude réalisée à l'aveugle ➤ Population de Veterans Affairs (anciens combattants) ➤ Manque de données de certains aspects de la mise en œuvre de l'intervention
Argumentation du choix de l'article	<p>Cette étude répond à la question de recherche car elle démontre qu'une intervention interdisciplinaire combinée à du telemonitoring et ciblée sur la dépression permet l'amélioration des symptômes dépressifs et des taux de mortalité.</p> <p>De plus, l'infirmière est au centre de la prise en charge, elle réalise l'intervention auprès du patient et collabore avec l'équipe interdisciplinaire afin d'aider au mieux le patient.</p>

Appendice D : Thématiques des résultats

Thématiques des résultats

		Wong et al. (2016)	Brännstör et Boman (2014)	Rogers et al. (2017)	Bekelman et al. (2018)	Evangelista et al. (2014)	Bekelman et al. (2015)
Interdisciplinarité		x	x	x	x	x	x
Rôle infirmier	Evaluation des besoins	x	x			x	
	Evaluation des symptômes				x		x
	Plan de soins	x	x	x		x	
	Visites à domicile	x	x				
	Appels téléphoniques	x	x		x		
	Suivi ambulatoire			x	x	x	x
	Intégration de la famille	x				x	
	Telemonitoring						x
	Soutien à l'autogestion						x
	Entretien motivationnel						x
	Directives pour la péjoration de l'état de santé					x	
Approche palliative		x	x	x	x	x	

