

***Un suivi par une équipe palliative et la
qualité de vie des patients atteints de
bronchopneumopathie***

Travail de Bachelor

**DUCLOUX Margaux N° 16872343
PASSAQUAY Lola N° 13317540
SÉBILLE-DANET Amélie N° 12329553**

Directrice : SÉCHAUD Laurence - Professeure filière soins infirmiers, RN, PhD
Membre du jury externe : BAPTISTA PEIXOTO BEFECADU Filipa infirmière
spécialisée MScSI équipe mobile de SP HUG

Genève, le 1^{er} août 2019

DECLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 1^{er} août 2019

DUCLOUX Margaux N° 16872343

PASSAQUAY Lola N° 13317540

SÉBILLE-DANET Amélie N° 12329553

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail.

Premièrement, nous remercions Madame Laurence Séchaud, directrice de notre travail de Bachelor et responsable de ce module, qui a su nous guider et nous conseiller avec bienveillance tout au long de cette rédaction.

Deuxièmement, nous remercions notre jurée, Madame Filipa Baptista Peixoto Befecadu, pour son rôle d'experte clinique.

Nous tenons à saluer le soutien de nos proches, parents et amis, qui ont su nous encourager et nous accompagner durant l'élaboration du travail.

Il nous semble important de mentionner ceux et celles qui ont inspiré ce travail et toute cette réflexion, à savoir les patient(e)s que nous avons rencontrés et pris en soins lors de nos différents stages ou emplois.

Arrivant à la fin de notre formation, nous tenons à remercier les enseignant(e)s de la HEdS qui ont su nous transmettre leur passion et leurs savoirs.

Enfin, nous souhaitons nous remercier, auteures de ce travail, pour la cohésion, l'esprit d'équipe et la mobilisation des forces de chacune pour l'écriture de ce travail.

RESUME

Thème

Cette revue de littérature porte sur l'influence d'un suivi par une équipe palliative sur la qualité de vie des patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Une vision potentielle du rôle infirmier est développée au regard de la théorie de la transition d' Afaf Ibrahim Meleis.

Problématique

À ce jour, le taux d'accès aux soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO est largement inférieur à celui des autres patients atteints de maladie chronique. Il est mis en évidence que ces patients sont d'autant plus susceptibles de décéder dans des unités de soins aigus, sous traitements invasifs, plutôt que dans des services offrant des soins palliatifs. L'une des raisons expliquant ce phénomène est notamment la méconnaissance de la maladie par ces patients. Ne se sentant pas malades, ni à risque de décès soudain, ils ne prennent pas le temps de se questionner sur leurs souhaits en termes de soins de fin de vie, ce qui peut avoir un impact négatif sur leur qualité de vie.

Méthode

Plusieurs mots clés, en partant de la problématique, ont été retenus grâce au PICO, il s'agit de « patients atteints de BPCO », « soins palliatifs », « soins infirmiers en centre de soins palliatifs » et « qualité de vie ». Traduits en MeSH terms, ils ont permis de consulter les bases de données scientifiques, CINAHL et PubMed, pour trouver des études en adéquation avec ce sujet. D'autres études ont été trouvées hors des bases de données par consultation des bibliographies.

Résultats

Chacune des neuf études analysées présentent des approches palliatives pour la prise en soins des patients atteints de BPCO. Parmi ces études, certaines interventions portent explicitement sur l'Advanced Care Planning (ACP) tandis que d'autres abordent seulement quelques concepts de l'ACP. Toutes ces interventions confondues ont permis à ces patients de soulager et gérer leurs symptômes. Les études reposant sur l'ACP démontrent que ce type d'intervention permet d'améliorer la qualité de vie de ces patients.

Discussions / Conclusions

L'application de la théorie de Meleis dans la pratique semble appropriée à une prise en soins bénéfique aux patients atteints de BPCO. L'intégration plus précoce des soins palliatifs dans l'évolution de la maladie permettrait d'avoir un impact positif sur la qualité de vie de ces patients. Cependant, ce sujet de recherche, très actuel, mérite d'être encore investigué en raison du peu d'études réalisées. Les divers auteurs soulèvent l'importance du besoin d'intégration d'une approche palliative plus précoce et encouragent la poursuite des recherches dans ce domaine pour le développement des bonnes pratiques futures.

Mots-clés :

BPCO, Soins Palliatifs, Soins infirmiers, Qualité de vie, Advance Care Planning, Meleis, théorie de la transition.

Pulmonary disease chronic obstructive, Palliative care, Nursing care, Quality of life, Advance Care Planning, Meleis, transitions theory.

LISTE DES ABREVIATIONS

ACP	Advance care planning
BPCO	Bronchopneumopathie Chronique Obstructive
CINAHL	Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature
HEdS	Haute Ecole de Santé – Genève
HeTOP	Health Termonology/Ontologie Portal
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
MeSH	Medical Subject Headings
PubMed	US National Library of Medecine National Institutes of Health
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OFSP	Office Fédérale de la Santé Publique
GOLD	Global Initiative for chronic Obstructive Lung Disease
VEMS	Volume Expiré sur une Seconde
ASI	Association Suisse des Infirmières et Infirmiers

LISTE DES TABLEAUX

Tableaux 1. à 9. Tableaux résumant les articles sélectionnées	35
Tableau 10. Tableau synoptique	45

LISTE DES FIGURES

Figure 1. La trajectoire de la bronchopneumopathie chronique obstructive.....	11
Figure 2. L'impact des exacerbations	15
Figure 3. La trajectoire de la maladie.....	17
Figure 4. Les soins palliatifs.....	20
Figure 5. La collaboration interdisciplinaire en soins palliatifs.....	22
Figure 6. La théorie intermédiaire de la transition de Meleis.....	24
Figure 7. Diagramme de flux	31

TABLE DES MATIERES

Déclaration	2
Remerciements	3
Résumé	4
Liste des abréviations	6
Liste des tableaux	6
Liste des figures	6
Table des matières	7
Introduction	9
1. Problématique	10
1.1 Vivre avec une bronchopneumopathie chronique obstructive	10
1.2 Les soins palliatifs	12
1.3 Question de recherche initiale	13
2. Etat des connaissances	14
2.1 La bronchopneumopathie obstructive chronique	14
2.2 L'expérience des patients atteints de BPCO	18
2.3 Qualité de vie	19
2.4 Soins palliatifs	20
2.5 Rôle infirmier dans les soins palliatifs	22
3. Le modèle théorique	23
3.1 Théorie de Meleis	24
3.2 L'ancrage disciplinaire	27
3.2.1 Métaconcepts	28
La personne	28
Le soin	28
La santé	28
L'environnement	29
3.3 La question de recherche finale	29
4. Méthode	30
4.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	30
4.2 Le diagramme de flux	31
5. Résultats	32
5.1 Brève synthèse des études retenues	32
5.2 Résumé des articles sous forme de tableau	34
5.3 Tableau synoptique	44
6. Discussion	46
6.1 Qualité de vie	46

6.2	L'advance Care Planning	48
7.	Conclusion	50
7.1	Apports et limites du travail	50
7.2	Recommandations	54
7.2.1	Clinique	54
7.2.2	Recherche	54
7.2.3	Enseignement	55
8.	Références	57
9.	Annexes	64
9.1	La trajectoire diagnostic pour un patient atteint de BPCO	64
9.2	Les stades de sévérité de l'obstruction GOLD	64
9.3	PICO, Mesh Terms et synonymes correspondants pour CINAHL	65
9.4	Hiérarchisation des connaissances	65
9.5	Fiches de lecture des articles sélectionnés	66

INTRODUCTION

Après quatre années de découverte, d'apprentissage et de consolidation des acquis, notre cursus à la Haute Ecole de Santé (HEdS) s'achève. Afin de mettre un terme à cette formation en soins infirmiers, un travail de recherche présenté sous la forme d'une revue de littérature est requis pour l'obtention du titre de Bachelor. Ce travail, basé sur l'exploration d'une problématique actuelle pertinente pour la clinique, tâchera d'apporter des réponses à cette dernière par le biais de la littérature existante tout en s'appuyant sur des fondements en sciences infirmières.

Premièrement, l'élaboration de la problématique, avec les concepts clés (bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), soins palliatifs et qualité de vie), les données épidémiologiques, les connaissances liées à l'univers de santé et de soins des patients atteints de BPCO seront abordés. Associés à des notions issues de la théorie infirmière de la transition de A. Meleis, ils seront des éléments menant à la formulation d'une question de recherche pertinente visant l'amélioration de la prise en soins infirmière de ces patients et de leur qualité de vie.

Deuxièmement, la méthodologie de recherche utilisée sera exposée. Après une sélection et analyse justifiée des études, il sera question de confronter les divers résultats entre eux et de créer des liens avec l'ancrage théorique choisi, afin d'illustrer la pratique infirmière avec des exemples concrets.

Finalement, au regard de l'analyse découlant de la revue de littérature, il sera proposé diverses échappées. Celles-ci visent à contribuer à l'amélioration continue de la pratique soignante et de la qualité des soins auprès des personnes atteintes de BPCO.

1. Problématique

Dans ce chapitre, l'expérience des patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et les soins palliatifs seront abordés. Cela permettra de construire une problématique autour de ces deux sujets. La problématique aboutira à une question de recherche initiale.

1.1 Vivre avec une bronchopneumopathie chronique obstructive

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire chronique, évolutive et incurable. Les personnes atteintes de BPCO vivent un déclin progressif de leur fonction respiratoire, ponctuée par des phases d'exacerbation dont les signes cliniques consistent en l'augmentation des symptômes de base, à savoir, une aggravation de la dyspnée, de la toux ainsi que de possibles expectorations (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, [GOLD], 2019). En plus des difficultés respiratoires et de la toux, la douleur et une diminution de l'état général font également partie des caractéristiques de la maladie (Landers, Wiseman, Pitama & Beckert, 2015).

Selon des estimations récentes de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2017), la prévalence des patients atteints de BPCO en 2016 est de 251 millions de personnes dans le monde et plus de 3,17 millions de personnes en sont mortes en 2015 (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2017). L'OMS prévoit que la BPCO deviendra la 3ème cause de mortalité dans le monde en 2030 (OMS, 2019). En Suisse, il y a environ 400 000 personnes qui souffrent de BPCO (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2018), ce qui représente environ 10% de la population Suisse selon l'étude SAPALDIA (Bridevaux & Rochat, 2011).

À cette pathologie s'associe un important sentiment de fardeau pour les patients et leurs proches, dû aux lourds symptômes, à un état fonctionnel altéré ainsi qu'à une détérioration de la qualité de vie en raison de la santé précaire (Heffner, 2011). Les exacerbations chez les patients atteints de BPCO représentent la principale cause d'hospitalisation de ces derniers. Elles ont pour résultat une augmentation de la mortalité et une diminution de la qualité de vie (Rysro et al., 2018). Au fil des ans, les patients atteints de BPCO vivent un déclin continu de leurs capacités physiques, marqué par des exacerbations, suivi d'une amélioration fonctionnelle, ou encore une récupération qui, cependant, atteint rarement le même niveau que celui présent avant l'épisode aigu (Heffner, 2011). Ainsi, chaque exacerbation diminue progressivement la capacité

fonctionnelle pulmonaire et donc l'état général du patient comme le montre la figure ci-dessous.

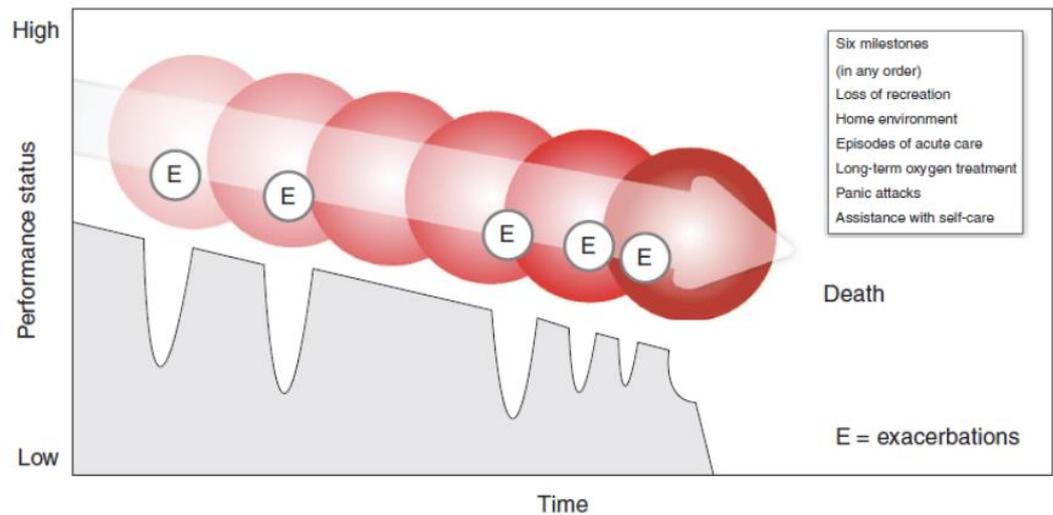


Figure 1. La trajectoire de la bronchopneumopathie chronique obstructive. Tirée de : Landers, Wiseman, Pitama & Beckert, 2015.

Selon Vermylen, Szmuiłowicz & Kalhan (2015), le caractère évolutif aléatoire et imprévisible de la maladie rend difficile le processus visant à établir un pronostic. Les patients sont à haut risque de décès pendant et juste après une phase d'exacerbation. Le parcours épisodique de la maladie complique la détermination exacte de la venue de la mort qui survient alors souvent de manière inattendue et brutale. Du fait de cette incertitude quant à leur pronostic, les personnes atteintes de BPCO n'ont, pour la plupart, pas conscience du caractère soudain et brutal que la mort peut représenter (Vermylen et al., 2015). Il y a une forme de méconnaissance de la maladie chez ces patients, notamment concernant son issue finale.

Ces patients subissent ainsi un grand nombre de pertes et de transitions en raison de leur maladie. De ces transitions découlent des besoins spécifiques. Parmi les différents besoins des patients, celui d'obtenir des informations sur leur maladie, son évolution, les symptômes et le pronostic semble être le plus important (Heffner, 2011). Le caractère évolutif, irréversible et imprévisible de la maladie reste encore trop peu compris de la part des patients. « Seulement 63% des patients mourants de BPCO, confinés à la maison avec des symptômes importants et suite à de récentes admissions aux soins, savaient qu'ils allaient en mourir » (Heffner, 2011, p. 104).

Lors de leur dernière année de vie, les patients atteints de BPCO sont fréquemment hospitalisés et souffrent de dyspnée réfractaire, de fatigue, de douleur, de dépression et d'isolement. Le sentiment de fardeau, tout comme la qualité de vie diminuée, peuvent être d'intensité comparable ou supérieure chez les patients atteints

de BPCO comparativement à ceux atteints de cancer du poumon (Schroedl et al., 2014). De plus, ces fréquentes hospitalisations représentent un coût financier important. Les exacerbations de BPCO sont les causes les plus fréquentes d'admissions aux urgences. Aux Etats-Unis, les coûts annuels pour ces patients s'élèvent à 11,9 milliards de dollars (Jones et al., 2018).

Selon la Ligue Pulmonaire suisse (2018), la maladie a également un impact sur les proches aidants qui s'investissent quotidiennement pour soutenir leur proche malade. Cet impact concerne l'ensemble de leur vie. Leur rythme de vie change, tout comme les loisirs. Ils sont touchés par une diminution de leurs ressources financières, mais aussi par une augmentation des tâches administratives. « Tout ce qui est invalidant au quotidien pour la personne malade a une conséquence sur son proche » (p.8).

Le chapitre suivant parlera des soins palliatifs par le biais de la définition et de l'épidémiologie.

1.2 Les soins palliatifs

L'OMS (2004) définit les soins palliatifs comme étant « des soins centrés sur le patient et sa famille ayant pour objectif l'optimisation de la qualité de vie via l'anticipation, la prévention et le traitement de la souffrance ». Ils consistent, « tout au long de la maladie à répondre aux besoins physiques, intellectuels, émotionnels, sociaux et spirituels et au maintien de l'autonomie du patient tout en facilitant son accès à l'information et à la prise de décisions » (OMS, 2004 cité par Curtis, 2008, pp 796-797). Ainsi, selon la reformulation de Curtis (2008), les soins palliatifs élargissent leurs objectifs pour améliorer la qualité des soins en incluant : (a) l'amélioration de la qualité de vie, (b) l'aide à la prise de décisions médicales et la définition des objectifs de soins, (c) la réponse aux besoins de la famille et aux autres proches aidants ainsi que (d) la possibilité de croissance personnelle.

Dans le sens commun, il est à préciser que le terme « soins de fin de vie » fait souvent référence à la prise en soins en phase terminale de la maladie qui se concentre sur les soins du mourant et de sa famille. Parmi les définitions de la fin de vie, selon Lorenz et Lynn (2004), la définition la plus appropriée est celle qui inclut cette étape comme faisant partie intégrante de la vie d'une personne atteinte d'une maladie éventuellement fatale où le pronostic reste ambigu. La personne peut vivre de cette façon pendant des années. Les critères de gravité, tenant compte des comorbidités de la personne, permettent de définir si celle-ci est en fin de vie. Pour les aider à définir

cela, les médecins peuvent aussi se poser la question de savoir s'ils seraient surpris si le patient venait à décéder dans les 6 mois à venir.

Cependant, il est à noter une difficulté d'accès aux soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO comparée aux patients atteints d'autres maladies chroniques (Maddocks, Lovell, Booth, D-C Man, Higginson, 2017). Selon une étude réalisée en Belgique en 2012 auprès de patients atteints de BPCO, seuls 11,8% ont reçu des soins palliatifs spécialisés (unités de soins palliatifs ou soins palliatifs à domicile), 24,4% des patients sont décédés à domicile et 43,3 % ont eu un contact augmenté avec leur médecin durant leurs deux dernières semaines de vie. Dans les derniers 14 jours de vie des patients, 56,5% d'entre eux subissaient encore des tests à visée diagnostique. Parmi ceux qui ont reçu des soins palliatifs, 31,2% avaient eu accès à ceux-ci uniquement lors de la dernière semaine de vie (De Schreye et al., 2018).

Par ailleurs, les patients atteints de BPCO, en phase terminale, sont plus susceptibles de décéder dans des unités de soins intensifs, sous ventilation mécanique, que ceux atteints de cancer pulmonaire alors qu'ils auraient, selon l'étude de Curtis (2008) préféré des soins centrés sur le confort plutôt que sur le prolongement de la vie.

Selon Vermeylen et al. (2015), l'intégration des soins palliatifs dans la prise en soins des personnes atteintes de BPCO semblerait être un moyen pertinent pour répondre aux besoins insatisfaits des celles-ci dans un stade précoce de la maladie. De plus, une prise en compte des besoins des patients, améliorerait, in fine, leur qualité de vie en diminuant la sensation du poids des symptômes, et, parfois, en diminuant la mortalité.

1.3 Question de recherche initiale

Partant de ces éléments, la problématique peut se spécifier avec une réflexion sur l'intégration généralisée des soins palliatifs dans la prise en soins des patients atteints de BPCO. Ainsi la question suivante peut-être posée, une intégration précoce d'une prise en soins palliative pourrait-elle permettre une prise en soins plus adaptée aux besoins des patients atteints de BPCO ?

2. Etat des connaissances

2.1 La bronchopneumopathie obstructive chronique

La BPCO est définie comme une maladie chronique évolutive potentiellement mortelle caractérisée par une limitation du passage de l'air qui n'est pas complètement réversible et qui est associée à une réponse inflammatoire anormale des poumons aux particules et gaz nuisibles (Lal & Case, 2014). Cette maladie regroupe l'emphysème et les bronchites chroniques (Bronwyn Long, Bekelman & Make, 2014). Parmi les risques les plus fréquents de développer cette maladie peuvent être inclus l'exposition professionnelle, le statut socio-économique et les anomalies génétiques ; le tabac est la cause la plus commune au niveau mondial (Lal & Case, 2014).

Les principaux symptômes de la BPCO sont la dyspnée, la douleur, la fatigue et la toux ; de plus, quasiment toutes les personnes ont exprimé un certain degré de dépression et d'anxiété (Harrington, Rogers & Davis, 2017). La persistance de ces symptômes provoque, en partie, une diminution de la qualité de vie au fil de la progression de la maladie. Par ailleurs, la dyspnée est considérée par les patients comme étant le symptôme le plus pénible (Bronwyn Long et al., 2014).

Selon Harrington et al. (2017), les patients souffrant de BPCO présentent un fardeau symptomatique plus important que ceux souffrant d'un cancer du poumon. L'augmentation de ce fardeau, particulièrement avec la dyspnée, est corrélée avec une mortalité augmentée. De plus, les symptômes devenant de plus en plus pénibles, la capacité des patients à participer à des activités physiques diminue, ce qui accentue l'anxiété et la dépression ainsi que le sentiment d'isolement social.

Outre ces symptômes, la BPCO est ponctuée par des états d'exacerbation (Landers et al., 2015). L'exacerbation se définit par un événement aigu caractérisé par une aggravation des symptômes respiratoires au-delà de la variation quotidienne normale et menant à un changement de traitement médicamenteux (Hôpitaux universitaires de Genève, [HUG], 2013).

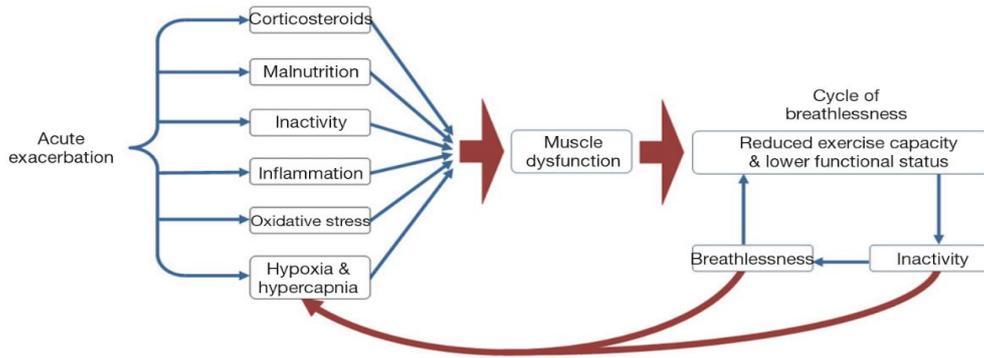


Figure 2. L'impact des exacerbations.

Tirée de : Jones et al., 2018.

Comme l'illustre la figure ci-dessus, les exacerbations provoquent une réaction cyclique qui réduit considérablement et progressivement la fonction pulmonaire des patients et leur qualité de vie. En effet, ces aggravations de la maladie engendrent une inflammation, une hypoxie et hypercapnie ainsi qu'un stress augmentant la difficulté de réalisation des échanges via l'hyperventilation. Ces éléments peuvent mener à une hospitalisation afin de recevoir un traitement à base de corticostéroïdes par exemple. Tout cela a un impact sur les muscles pulmonaires qui dépérissent. La dysfonction des muscles pulmonaires entraîne une diminution de la capacité à tolérer les efforts physiques ce qui engendre une baisse de l'activité, voire une inactivité, qui a son tour entretient un essoufflement qui devient de plus en plus intense et contribue au maintien d'une hypoxie et hypercapnie quotidienne. Au final, cet état latent peut conduire à de nouvelles exacerbations et entretenir ce cycle.

Selon Lilly & Senderovich (2016),

Les patients atteints de BPCO, comparés à ceux atteints de cancer, reçoivent des soins davantage focalisés sur le prolongement de la vie plutôt que sur l'aspect palliatif et la gestion des symptômes. Cela se traduit par des coûts de santé plus importants. Au Canada, les coûts liés au décès des suites d'une BPCO se situent entre 30'000\$ et 40'000\$. Il fut démontré qu'axer une prise en soins basée sur une approche palliative permettrait de réduire les coûts d'hospitalisation de 7'000\$ à 8'000\$ par patient. Cette réduction est due au fait que l'approche palliative diminue le taux d'admission en unité de soins intensifs, le nombre d'exams et d'interventions ainsi que la durée d'hospitalisation (p. 151).

La spirométrie est le seul et unique examen permettant de poser le diagnostic de BPCO. Le choix de cet examen s'effectue sur la base d'un tableau clinique précis comprenant les symptômes mentionnés ci-dessus (GOLD, 2019). Pour connaître la sévérité de la pathologie, il faut prendre en compte le volume expiré sur une seconde (VEMS), obtenue par spirométrie, ainsi que la sévérité des symptômes et la fréquence des exacerbations. « En résumé, le diagnostic [...] repose sur la présence de symptômes compatibles avec la BPCO, un syndrome obstructif après prise de bronchodilatateurs à la spirométrie et une absence de diagnostic alternatif », cette trajectoire est visible dans l'annexe 9.1 (HUG, 2013, p.6).

Le GOLD a établi une « classification de la sévérité de la gêne à l'écoulement de l'air dans la BPCO » (GOLD, 2017, p.6). Ce classement est un indicateur et ne permet pas d'établir avec précision « une corrélation entre le VEMS, les symptômes et l'altération de l'état de santé des patients » (GOLD, 2017, p.6). Ainsi, il existe quatre stades de sévérité de la BPCO, selon la valeur du VEMS de chaque patient. Le détail de ces valeurs est visible dans l'annexe 9.2.

Une fois le diagnostic établi, la maladie suit son cours jusqu'à causer la mort soit par une insuffisance respiratoire ou par des complications de maladies associées à la BPCO qui incluent les maladies coronaro-artérielles, le cancer du poumon et les accidents vasculaires cérébraux. Malheureusement, peu de thérapies ont prouvé une amélioration de la survie dans les maladies pulmonaires chroniques (Harrington et al., 2017).

Il est important de relever que la BPCO est globalement sous-diagnostiquée (HUG, 2013). En effet, le diagnostic s'établit majoritairement lors de l'hospitalisation du patient suite à une exacerbation aiguë de la maladie. Cependant, les patients rapportent peu les symptômes vécus lors de ces phases d'exacerbation qui peuvent être d'intensité moyenne ou alors suffisamment faible pour que ceux-ci ne ressentent pas le besoin de consulter un médecin. Ils attribuent ces manifestations à un « simple rhume », ce qui retarde d'autant plus le diagnostic de la maladie (Schroedl et al., 2014).

Selon Harrington et al. (2017), même si la BPCO est connue comme étant une maladie chronique incurable, la détermination d'un pronostic fiable chez chaque patient reste un challenge clinique. La nature de la maladie fait que des déclinés progressifs sont interrompus par des exacerbations potentiellement mortelles ou qui peuvent diminuer le degré de guérison des patients. À cause de cela, il n'y a pas de point de transition clair entre le stade terminal de la maladie et les autres stades. La figure 3 ci-dessous illustre la trajectoire imprévisible de la maladie qui rend difficile la pose de pronostic.

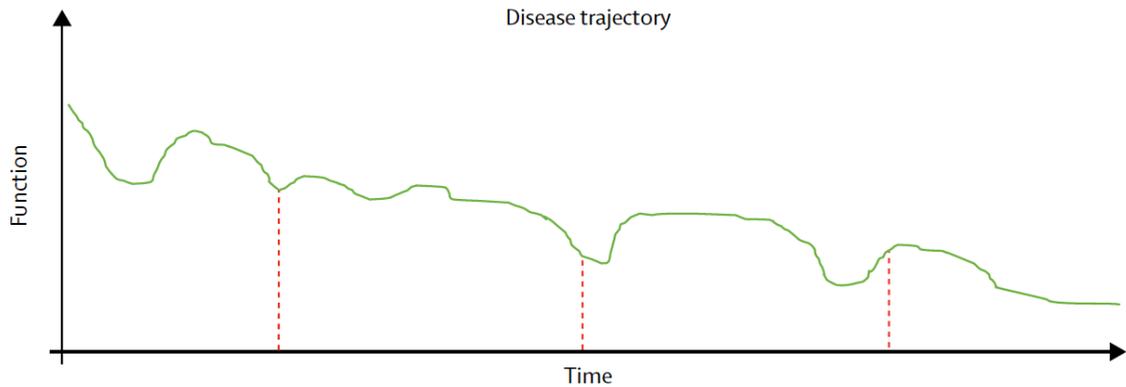


Figure 3. La trajectoire de la maladie.

Tirée de : Maddocks, Lovell, Booth, D-C Man, Higginson, 2017.

La prise en soins des patients atteints de BPCO se concentre sur plusieurs axes à savoir un axe thérapeutique, un axe non médicamenteux ainsi qu'un axe préventif avec la réduction des facteurs de risque comme l'arrêt du tabac notamment (HUG, 2013). D'un point de vue thérapeutique, les cliniciens se concentrent sur le traitement de la BPCO en utilisant des agents qui réduisent la bronchoconstriction, l'inflammation des voies aériennes et l'hyper-inflammation avec de la pharmacothérapie (agents anticholinergiques longue durée, avec des bêta-agonistes inhalés et des corticostéroïdes à inhaler). Du fait de la progression de la maladie, l'oxygénothérapie est souvent nécessaire pour lutter contre l'hypoxémie afin d'améliorer la survie (Lal & Case, 2014).

Concernant l'aspect non-médicamenteux de la prise en soins, il est pertinent de mentionner la réhabilitation pulmonaire. Les HUG (2013) la définissent comme étant :

En général à un entraînement à l'effort, un programme d'arrêt du tabac, des conseils diététiques et un enseignement thérapeutique. Sa durée minimale est de 6 semaines ; elle peut se faire en ambulatoire ou en milieu hospitalier. Les bénéfices incluent une amélioration de la tolérance à l'effort, une diminution de la sensation de dyspnée, une réduction du nombre et de la durée des hospitalisations et une diminution des troubles de l'humeur comme la dépression et l'anxiété (p.9).

Il existe également d'autres méthodes visant la diminution du fardeau symptomatique comme les techniques de relaxation, l'emploi de ventilateur, la respiration à lèvres pincées, etc. (Lal & Case, 2014).

2.2 L'expérience des patients atteints de BPCO

L'étude de Schroedl et al. (2014), met en évidence des besoins non satisfaits des patients concernant leur état de santé et conditions de vie par rapport à (a) leurs symptômes incontrôlés et imprévisibles ; (b) les limitations physiques : les activités physiques représentent un défi pour tous les patients, toutes les actions doivent être planifiées et chaque jour les activités sont difficiles ; (c) leur détresse émotionnelle : certains patients expriment des sentiments de dépression et d'anxiété, qui se traduisent par de la contrariété, de l'irritabilité, de la déception, de l'inquiétude, de la peur et de la frustration. D'autres n'ont pas développé de sentiments de dépression et ont trouvés des moyens de s'adapter à (d) leur isolement social : la plupart des patients ressentent un isolement social dû à leur maladie car ils restent confinés seuls chez eux en raison de leurs limitations physiques engendrant une baisse de participation aux activités de loisirs ; (e) leurs préoccupations concernant leur futur : tous les patients sont craintifs par rapport à leur futur, à la souffrance, à leur perte d'indépendance et à la mort.

Les patients signalent une compréhension limitée de leur maladie, un fardeau de symptômes soutenus et des retombées psychosociales récurrentes tout au long de la maladie. En raison de l'apparition lente des symptômes, certains patients interprètent la BPCO comme faisant partie intégrante du vieillissement normal. Compte tenu de son évolution, la gravité de la maladie n'est pas toujours comprise (Maddocks et al., 2017).

Ils définissent la maladie comme un « mode de vie ». En effet, ils disent vivre avec elle et non pas en mourir. Ces derniers, ainsi que leur famille, s'adaptent continuellement à l'aggravation des symptômes au fur et à mesure de l'avancée de la pathologie. Ce parcours peut être symbolisé comme une histoire chaotique ponctuée par la maladie avec, parfois, des moments d'amélioration (Landers et al., 2015).

Les effets psychosociaux de la BPCO sont multiples et peuvent être influencés par la maladie. Les personnes qui développent une BPCO due au tabagisme peuvent être porteuses de honte et de culpabilité (Maddocks et al., 2017). De plus, beaucoup ne comprennent pas et sont frustrés de découvrir que malgré l'arrêt du tabac, ils ne guérissent pas et que leur état de santé ne fait que se dégrader (Schroedl et al., 2014).

En outre, les patients décrivent l'invisibilité de leurs problèmes. Il est facile pour ces derniers de se sentir diminués en raison des limites que la maladie leur impose. Ces sentiments peuvent les amener à se sentir indignes de soins, à éviter la compagnie ou à ne pas demander de l'aide. Il est à noter que l'invalidité, l'incertitude et les conséquences émotionnelles associées à la BPCO peuvent imposer un lourd fardeau aux aidants naturels, qui peuvent également avoir des problèmes de santé, entraînant un stress persistant et des contraintes physiques (Maddocks et al., 2017).

Selon Maddocks et al. (2017), les patients atteints de BPCO rapportent une moyenne de 11 à 14 symptômes, ce qui est comparable à la charge de symptômes des patients atteints d'un cancer du poumon avancé. Ce fardeau symptomatique persistant amène souvent les patients à se concentrer sur le maintien ou l'adaptation au présent plutôt que sur l'avenir. Par ailleurs, lorsque la question de fin de vie est abordée, certains patients veulent de l'information explicite, tandis que d'autres préfèrent des réponses plus vagues et sont ambivalents au sujet d'un probable pronostic.

Le chapitre suivant abordera le concept de la qualité de vie en donnant une définition globale. Puis, un lien plus spécifique sera fait avec la BPCO.

2.3 Qualité de vie

L'OMS regroupe le concept de qualité de vie en six domaines : « la santé physique, la santé psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, l'environnement, la spiritualité, la religion et les croyances personnelles » (Guide des soins palliatifs, 2008, p9).

Selon Cella (2007),

L'évaluation de la qualité de vie par les patients est un processus dynamique qui change dans le temps et peut-être même évolue selon les situations. Dans ce contexte, il convient de comprendre la qualité de vie comme l'écart existant entre le niveau fonctionnel réel et le niveau idéal pour le patient (p26).

Prendre en compte les représentations des patients sur la qualité de vie ainsi que leurs valeurs permettent de répondre au mieux à leurs besoins (Cella, 2007).

Selon Perez, Serrier, Pribil & Mahdad (2013), la BPCO est une maladie qui a un fort impact sur la qualité de vie des patients atteints de cette pathologie même s'ils sont traités et stables et quelle que soit la sévérité de la maladie. En effet, les symptômes tels que la dyspnée et l'anxiété ainsi que les exacerbations diminuent significativement les activités quotidiennes que les patients exerçaient avant l'apparition de la maladie. La qualité de vie au niveau psychique est autant impactée que la qualité de vie du point de vue physique.

Afin de répondre aux besoins de maintien et d'amélioration de la qualité de vie, les soins palliatifs pourraient être une solution pour ces patients.

2.4 Soins palliatifs

Le but des soins palliatifs est de prévenir et de soulager la souffrance ainsi que de promouvoir la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leur famille indépendamment de l'avancée de la maladie ou des demandes pour d'autres thérapies (Curtis, 2008).

Selon l'OFSP (OFSP, 2018):

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils visent à éviter la souffrance et les complications. Les soins palliatifs comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel à la fin de vie.

Plus précisément, ils permettent d'assurer la meilleure qualité de vie possible lors des situations de fin de vie (palliative.ch, s.d.).

Selon Vermynen et al. (2015), dans l'ancien modèle de soin, les soins curatifs et palliatifs se succèdent, sans jamais que le patient bénéficie de ces soins en même temps. De ce fait, les soins palliatifs arrivent tard dans l'environnement du patient. Pourtant, dans le nouveau modèle proposé par Vermynen et al. (2015), les soins curatifs peuvent être menés en parallèle des soins palliatifs. En effet, comme le montre la figure ci-dessous, les soins curatifs sont présents tout au long de la trajectoire de la maladie et les soins palliatifs prennent progressivement une place plus importante en se basant, dans cet exemple, sur trois axes de soins : la réhabilitation pulmonaire, les traitements de la dyspnée réfractaire et la communication et coordination dans les soins.

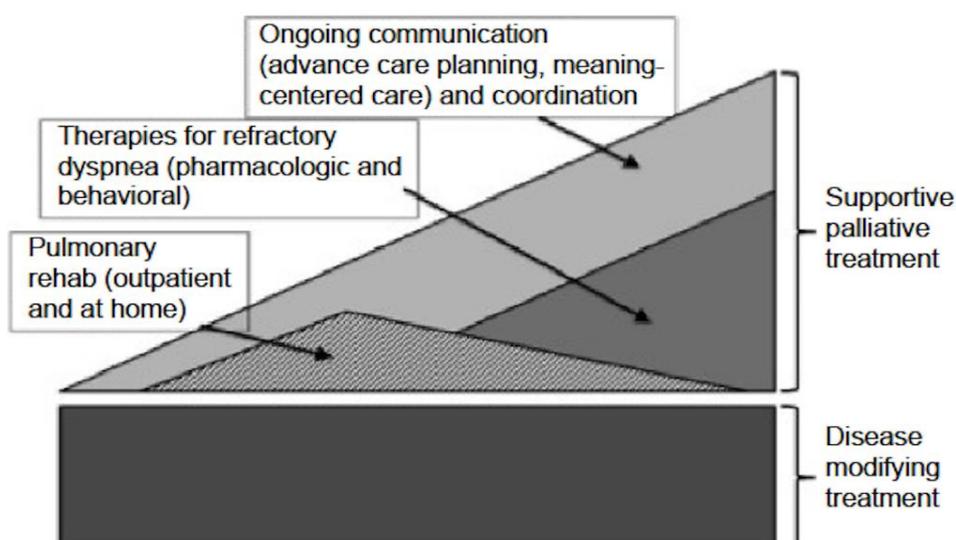


Figure 4. Les soins palliatifs.

Tirée de : Vermynen et al., 2015.

Selon l'OFSP (2012), il n'existe pas de chiffre en Suisse concernant le nombre de personnes qui requièrent des soins palliatifs en fin de vie. En Australie, le nombre de personnes décédées qui auraient bénéficié de soins palliatifs serait de 50 à 89%. En 2010, une enquête de l'OFSP révèle que 44% des personnes interrogées en Suisse indiquent qu'elles auraient certainement recours aux soins palliatifs si elles souffraient d'une maladie incurable (Confédération Suisse, 2011).

Une notion importante dans les soins palliatifs est l'anticipation en lien avec la santé, cela consiste en un processus actif de communication qui permet de connaître les préférences et d'identifier les attentes, valeurs et buts de la personne concernée. Il existe trois niveaux d'anticipation : (a) la planification en général, (b) la planification de la prise en charge en lien avec une maladie particulière et (c) le projet anticipé des soins (advance care planning (ACP) en anglais) (OFSP, 2018).

L'ACP est un processus continu, dont l'objectif est l'expression du patient par rapport à ses souhaits en matière de soins, qui peut être revu en fonction de l'évolution de la maladie. Cette démarche s'appuie sur la nécessité d'avoir sa capacité de discernement afin d'effectuer ces choix. Elle assure également le respect de ceux-ci en cas d'incapacité de discernement possible lors de certaines situations (OFSP, 2018). Selon l'OFSP (2018), le projet anticipé des soins :

N'est pas centrée exclusivement sur la fin de vie ; elle peut aussi commencer lorsque la personne est en bonne santé et s'avérer pertinente pour prendre des mesures et des décisions dans des situations où le pronostic vital n'est pas engagé.

L'objectif ... est de veiller à ce que les mesures médicales et les décisions soient prises conformément aux souhaits de patients bien informés, et que ces décisions puissent, dans la mesure du possible, être soutenues ou du moins comprises par les proches (p.9).

2.5 Rôle infirmier dans les soins palliatifs

La Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (2012) décrit les compétences attendues des professionnels (médecins et infirmières¹) en soins palliatifs. Elle rappelle avant tout que l'interdisciplinarité « fait partie intégrante de la philosophie des soins palliatifs » et qu'elle entre dans les « points importants des standards de qualité et est fortement enracinée dans la pratique » (p. 4). Comme le montre la figure ci-dessous, les infirmières (cercle bleu foncé) sont au cœur de la prise en soins et représentent, avec les médecins, les soignants les plus présents dans l'accompagnement des patients (représentés au centre de la figure) en soins palliatifs. De plus, il est à noter que la figure considère la prise en soins comme étant holistique car elle contient les sphères bio-psycho-socio-spirituelles.

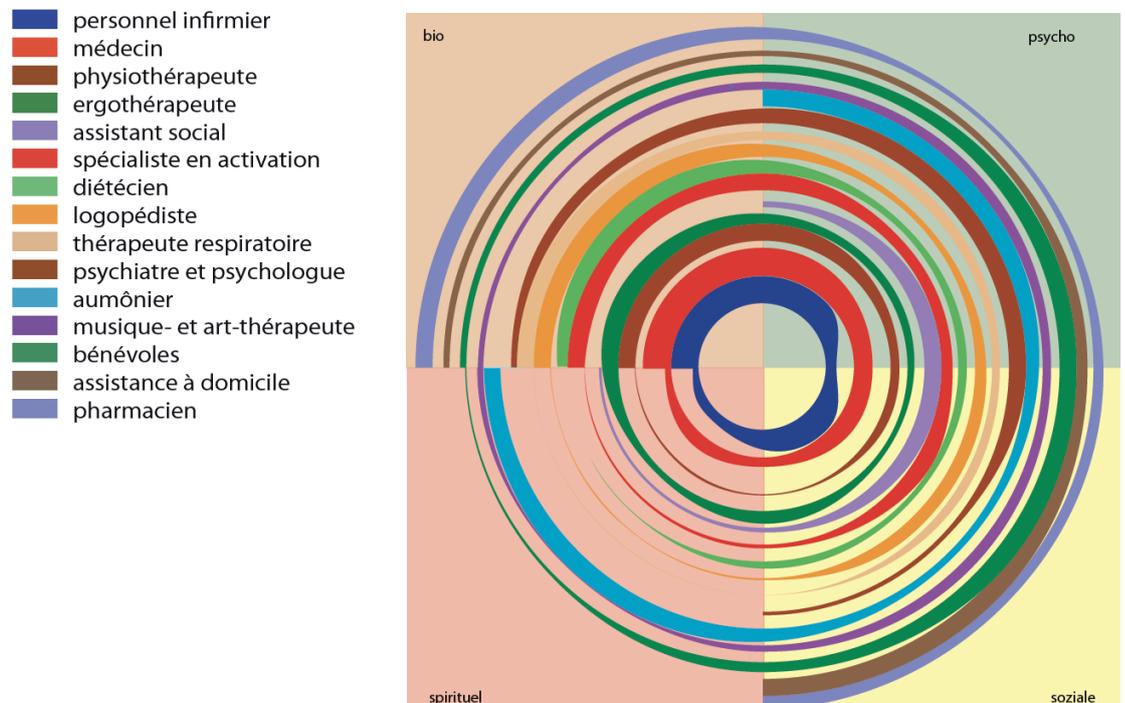


Figure 5. La collaboration interdisciplinaire en soins palliatifs.

Tirée de : Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs, 2012.

Concernant les compétences attendues par les infirmières en soins palliatifs, la Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs (2012) met en évidence un certain nombre de concepts. Tout d'abord, les dimensions physique et psychique comprennent la compréhension du diagnostic, l'évaluation et la gestion des symptômes complexes (dont l'origine peut être tant physique que psychique) en tenant compte du pronostic et en planifiant des soins adaptés à la situation, en respectant les souhaits de la personne,

¹ À lire également au masculin

selon les situations, et en mobilisant les ressources interdisciplinaires afin d'anticiper les possibles complications. De plus, d'autres dimensions sont à considérer telles que l'aspect social et juridique ainsi que spirituelle et culturelle.

Selon la Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs (2012), les compétences en matière de fin de vie portent sur l'accompagnement, le respect et le soutien de la personne et ses proches « dans le processus de fin de vie en tenant compte de ses directives anticipées et/ou du principe d'auto-détermination » (p.9). Elles intègrent aussi les choix et utilisations des « ressources spécifiques et adéquates à disposition pour le maintien et/ou la promotion de la dignité, de la qualité de vie et le projet de vie du patient » (Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs, 2012, p. 9).

Les professionnels doivent être capables d'établir une relation de confiance avec le patient et ses proches, au regard de l'éthique tout en prenant en compte la culture de ces derniers. La communication tient une place importante et assimile la maîtrise des niveaux et outils de communication en fonction du niveau de littératie des personnes (Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs, 2012).

Comme mentionné précédemment, l'intégration d'une pratique interprofessionnelle est primordiale car elle permet d'avancer vers un objectif commun (Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs, 2012).

Selon la Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs (2012), la reconnaissance et les caractéristiques du deuil est nécessaire afin de les accompagner tout au long de la prise en soins des patients.

Il est important que les infirmières mettent à jour leur pratique en utilisant les résultats des différentes recherches d'Evidence Based Medecine. De plus, ils se doivent d'agir selon les principes éthiques (Société Suisse de Médecine et Soins Palliatifs, 2012).

3. Le modèle théorique

La problématique de fond décrite par ce travail est de savoir si l'introduction précoce des soins palliatifs chez les patients atteints de BPCO aurait une influence sur leur qualité de vie. La mise en place d'un suivi par une équipe palliative correspond à une transition, c'est-à-dire un changement qui implique le patient, sa famille mais également les infirmières et le reste du corps médical. Le terme transition a orienté ce travail vers la théorie de soin d' Afaf Ibrahim Meleis, qui est une théorie portant sur la transition.

La transition signifie un changement de l'état de santé, ou dans les relations, espérances ou capacités. C'est-à-dire un changement des besoins dans l'ensemble du

système humain. Les transitions sont liées, en particulier, au développement, aux situations, ou à la santé/événements de maladie (Meleis, 2010).

3.1 Théorie de Meleis

L'ensemble des éléments qui constituent la théorie sont représentés sous forme de figure. Les notions principales sont détaillées dans les paragraphes qui suivent.

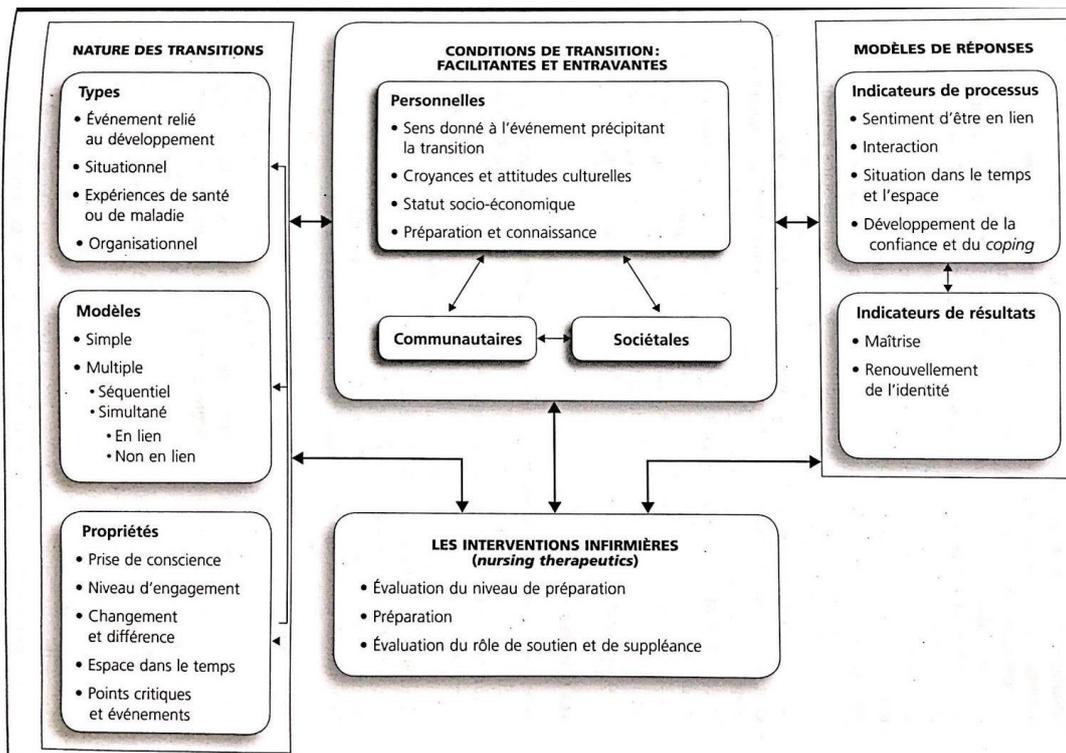


Figure 6. La théorie intermédiaire de la transition de Meleis

Tirée de : Dallaire, 2008.

Les concepts majeurs de cette théorie sont : les types et caractéristiques de la transition, les propriétés de l'expérience de la transition, les conditions de transition, les indicateurs de réponse et les thérapies infirmières (Meleis, 2010).

Il existe plusieurs **types de transitions** selon Meleis :

- Développementale : chaque stade de la vie a été identifié comme une transition (Meleis, 2010). La plupart des patients atteints de BPCO ont plus de 50 ans en raison de l'apparition des premiers symptômes de la maladie qui se manifestent à partir de 40 ou 50 ans (OMS, 2017). Ils sont donc susceptibles d'expérimenter la transition développementale de type vieillissement, même si, selon eux, l'évolution de la BPCO n'est que le symptôme de leur sénescence (Maddocks et al. (2017)).

- Situationnelle : elle comprend des changements dans les situations familiales (veuvage, divorce), des changements géographiques (immigration), transfert en réhabilitation et en EMS par exemple. (Meleis, 2010) Les patients atteints de BPCO peuvent être amenés à subir ce type de transition, comme lors des sorties de l'hôpital.

- Santé et maladie : elles correspondent à l'incidence des transitions liées à la maladie sur les personnes et les familles, telles que les maladies chroniques (Catanzaro, 1990, Loveys, 1990, cités par Meleis, 2010), dont fait partie la BPCO, que ce soit au moment du diagnostic ou lors d'exacerbations.

- Organisationnelle : l'organisation peut subir des transitions ce qui a une incidence sur la vie des personnes. Ces transitions ont un impact sur l'environnement : la sphère sociale, politique, économique ou l'organisation intérieure d'une structure ou d'une dynamique (Meleis, 2010). Dans le cas des patients atteints de BPCO, ceux-ci sont susceptibles d'expérimenter des changements autant au niveau social qu'au niveau économique ainsi qu'au niveau même de leur domicile, comme la mise en place de l'oxygénothérapie à domicile, ou dans le domaine hospitalier.

Selon Meleis (2010), il y a plusieurs **modèles de transitions**, car les transitions sont complexes et multiples. Les différents modèles sont simples, multiples, séquentiels, simultanés, liés ou encore indépendants (pp. 130-131). Au niveau des transitions simples, il peut s'agir d'une exacerbation de la maladie qui ne nécessite pas forcément une hospitalisation (dyspnée plus accentuée). Les transitions multiples peuvent être simultanées en impliquant une exacerbation et une hospitalisation par exemple. Elles peuvent aussi être séquentielles lorsque le patient vit plusieurs transitions à la suite d'une hospitalisation, en raison d'une exacerbation, puis un retour à domicile ou en institut de soins. On peut parler de transition liée quand il y a une relation de cause à effet comme une exacerbation de la maladie entraînant une dégradation progressive de la fonction pulmonaire. Les transitions indépendantes semblent ne pas concerner les patients atteints de BPCO.

Abordons maintenant les **propriétés de la transition**. Il y a un nombre de propriétés universelles de transition ou de points communs qui sont évidents dans tous les types de transition. La prise en compte de ces propriétés en relation avec une transition particulière est importante pour suggérer les interventions infirmières appropriées (Meleis et al. (2000), cité par Meleis, 2010, traduction libre, p.217). Les différentes propriétés existantes sont la conscience, l'engagement, le changement et les différences, la temporalité, les points critiques et les événements (Meleis, 2010, traduction libre, pp 217-218).

Une personne qui est en transition doit avoir conscience des changements qu'elle est en train d'expérimenter. La non prise de conscience du phénomène peut signifier que cette personne n'a pas encore commencé sa transition (Meleis, 2010). Cette notion est particulièrement visible chez les patients atteints de BPCO où ces derniers n'ont pas conscience d'être atteints d'une maladie chronique évolutive incurable. Ils la vivent comme un mode de vie et ne peuvent alors pas commencer leur transition. Selon Meleis (2010), ils sont encore dans une phase de pré-transition. Dans de tels cas, il serait nécessaire de lever les obstacles au manque de sensibilisation des enjeux de la maladie avant de tenter de faciliter la transition elle-même.

Les **conditions de transition** sont des conditions personnelles, communautaires ou sociétales qui peuvent faciliter ou inhiber une transition, mais aussi le résultat d'une transition. Alors, pour comprendre l'expérience des patients pendant les transitions, il est nécessaire de découvrir les conditions personnelles et environnementales qui facilitent ou entravent les progrès vers une transition saine (Meleis, 2010, p.41). Le rôle de l'infirmière sera alors de découvrir les conditions qui ont un rôle dans les transitions que vivent les patients et leurs proches afin de les faciliter. Dans un contexte de soins palliatifs, l'infirmière sera chargée d'aider le patient à identifier les obstacles à son avancée dans le parcours de la maladie, soit la mise en évidence de conditions facilitatrices ou inhibitrices. À titre d'exemple, la méconnaissance de la BPCO par les patients atteints de cette maladie représente une condition personnelle inhibitrice à la transition.

Les **modèles de réponse** se composent d'**indicateurs de processus** et d'**indicateurs de résultats**. Les indicateurs du processus se définissent par le fait de nouer de nouveaux contacts et maintenir d'anciennes connexions. Ces derniers regroupent le sentiment de connexion, l'interaction, le lieu et le fait d'être situé, de développer sa confiance en soi et de développer des stratégies de coping. Les indicateurs de résultats sont le sens de l'accomplissement de la performance et du comportement face au comportement attendu dans une nouvelle situation, cela s'illustre par la maîtrise et le renouvellement de l'identité (Meleis, 2010). Ces dernières spécifient la faculté des patients à intégrer de nouveaux éléments afin de s'adapter aux transitions, ce qui implique divers changements dans leur identité.

Dans la situation des patients atteints de BPCO, l'indicateur de processus intéressant est de nouer un lien avec une équipe en soins palliatifs, tout en gardant contact avec les professionnels de santé qui suivent déjà le patient. L'indicateur de résultat recherché est

une amélioration de la qualité de vie face au déclin progressif et à l'imprévisibilité de la maladie.

Les interventions infirmières :

Schumacher & Meleis (1994), proposent trois mesures applicables comme intervention infirmière lors des transitions. La première mesure est de faire une évaluation interdisciplinaire, ce qui permet une bonne compréhension du client. La seconde mesure est de préparer la personne à la transition, cela comprend l'éducation comme principale modalité pour créer les meilleures conditions pour la transition. La troisième mesure est un rôle qui vise le soutien de la personne dans cette transition (cité par Alligood, 2014).

Pour la prise en soins des patients atteints de BPCO, l'infirmière doit prendre en compte ces trois mesures et intégrer l'équipe interdisciplinaire dans les soins. Ceci permet de favoriser l'intervention la plus optimale pour le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie des patients mais également de partir de leurs connaissances et de leurs besoins.

Selon Dallaire (2008), l'application de la théorie de la transition implique de la part des soignants de :

Tenir compte du nombre de transitions concurrentes, du degré de gravité...[,] de la priorité accordée par la personne à une transition...[,] des conditions en mesure d'influer sur une transition, notamment l'attitude envers la santé, en plus d'ajouter un indicateur de transition saine, soit la perception de bien gérer les symptômes (p. 252).

3.2 L'ancrage disciplinaire

Selon Pepin, Kérouac & Ducharme (2017), la théorie de la transition s'inscrit dans le paradigme de l'intégration. Dans ce paradigme, les infirmières reconnaissent que le patient est un être biopsychosocial, culturel et spirituel en interaction avec son environnement.

Selon Meleis (2010), la théorie de la transition est dans la catégorie des théories intermédiaires. Dallaire (2008) définit ces théories comme se basant sur la pratique en ciblant des populations précises ou un champ d'activité spécifique aux soins. Au vue de cette définition, ces théories ne peuvent donc pas être transposées à toutes situations de soins.

Selon Pepin et al. (2017), la théorie de Meleis s'inscrit dans l'école de l'interaction où « le soin est ... une action humanitaire et non mécanique » (p.58).

3.2.1 Métaconcepts

Les concepts ci-après sont communs à chaque théorie de science infirmière, mais distincts par leur définition selon les théoriciennes. Ils sont au nombre de quatre : personne, soin, santé et environnement (Pepin et al. 2017).

La personne

Les transitions, selon Alligood (2014), entraînent un processus de mouvement et de changement dans la vie fondamentale de tous les individus. Elles causent des changements dans l'identité, les rôles, les relations, les capacités et les comportements. La vie quotidienne des personnes, l'environnement et les interactions sont formés par la nature, les conditions, les significations et leur processus de transitions dans les expériences.

L'évolution de la BPCO entraîne un déclin progressif de la fonction pulmonaire qui diminue l'état général des patients et impacte leurs habitudes de vie (de l'autonomie, diminution des loisirs, de leurs relations sociales etc.) de manière progressive ou brutale selon la situation.

Le soin

Les infirmières sont les premières donneuses de soins des clients et de leurs familles qui connaissent une transition. Les transitions sont le résultat du changement (Alligood, 2014).

Lors d'une admission aux urgences, les patients atteints de BPCO rencontrent d'abord une infirmière au triage avant même de voir un médecin, elles sont en première ligne. Ceux-ci vont ensuite vivre de multiples transferts au sein de l'hôpital. En effet, il arrive qu'après leur passage aux urgences, ils soient admis en unité de soins intensifs ou en unité de médecine pulmonaire. Les patients sont confrontés à divers soignants, passent de nombreux examens et perdent leurs repères. L'hospitalisation (la transition) est le résultat de l'exacerbation (le changement) de la maladie.

La santé

Selon Alligood (2014), les transitions sont complexes et multidimensionnelles. Toutes les transitions sont caractérisées par un flux et un mouvement au fil du temps.

Les changements et les différences ne sont pas interchangeables et ne sont pas synonymes de transition.

Le caractère évolutif de la BPCO représente un parcours de santé en dents de scie au fil des ans. Cette trajectoire est marquée par diverses transitions situationnelles (les divers transferts entre le domicile et les institutions de santé), organisationnelles (aménagement du domicile pour une prise en soins adaptée à l'évolution de la pathologie), développementales (maladie évolutive en parallèle du vieillissement) et de santé et maladie (à savoir l'aspect chronique évolutif de la pathologie). Cependant, il est à noter qu'un changement de l'état de santé n'est pas forcément perçu comme une transition par les patients.

L'environnement

Selon Alligood (2014), la vulnérabilité est liée aux expériences de transition, aux interactions et aux conditions environnementales qui exposent les individus à des dommages potentiels, à une récupération problématique ou prolongée, ou des stratégies de coping insatisfaisantes.

Les patients atteints de BPCO subissent un grand nombre de transitions diverses et de conditions environnementales. Les exacerbations que ces patients vivent, peuvent provoquer de l'anxiété et de la dépression ainsi que de l'isolement social par exemple (coping insatisfaisants).

3.3 La question de recherche finale

Suite à tous les éléments dégagés dans les chapitres précédents, une question de recherche affinée peut être formulée :

Une approche palliative précoce qui accompagnerait les patients atteints de BPCO dans les transitions qu'ils expérimentent aurait-elle un impact sur leur qualité de vie ?

Dans le prochain chapitre, il sera question d'aborder la méthodologie utilisée pour mener à bien cette revue de littérature.

4. Méthode

Avant de débiter la recherche documentaire, et pour qu'elle soit la plus pertinente possible, il est important d'utiliser des outils méthodologiques qui sont décrits dans le chapitre suivant.

4.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Tout d'abord, la mise en avant des concepts clés de la question de recherche est effectuée selon la méthode PICO. Cette méthode permet de décomposer la question en plusieurs concepts, qui sont les suivants : Population Cible (P) – Intervention (I) – Contexte (C) – les résultats attendus, appelés Outcome (O). Dans cette question de recherche, le concept du Contexte n'est pas pris en compte.

Ensuite, avant d'interroger les bases de données, les mots clés sont traduits en anglais grâce au logiciel Health Terminology/Ontologie Portal (HeTOP). Ce sont les termes Medical Subject Headings (MeSHTerms) qui correspondent aux mots clés traduits qui sont retenus pour interroger les différentes bases de données. Le PICO et les MeshTerms sont en annexe 9.3.

Les bases de données consultées sont : Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), qui est une base de données axée sur le domaine des Sciences Infirmières, de l'éducation et du comportement ; et US National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed), qui est axée sur le domaine médical et biomédical.

Les bases de données sont consultées par l'intermédiaire d'équations de recherches détaillées dans les tableaux ci-dessous. Ces bases de données ont été consultées de décembre 2018 à mars 2019.

Afin de sélectionner neufs articles pour ce travail de recherche des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis.

Les critères d'inclusion sont :

- Études faites entre 2008 jusqu'à aujourd'hui,
- Articles écrits en anglais ou en français,
- Les patients atteints de BPCO font partie de la population cible,
- La notion de soins palliatifs doit être obligatoirement présente.

Les critères d'exclusion sont :

- Sur la base de donnée CINAHL, exclusion des résultats de MEDLINE,
- Tout article ne répondant pas à la problématique,
- Articles présents dans deux équations de recherche.

4.2 Le diagramme de flux

Le diagramme de flux présenté ci-dessous met en évidence le processus d'identification d'articles scientifiques et l'identification des articles retenus pour l'analyse, selon les critères de sélection.

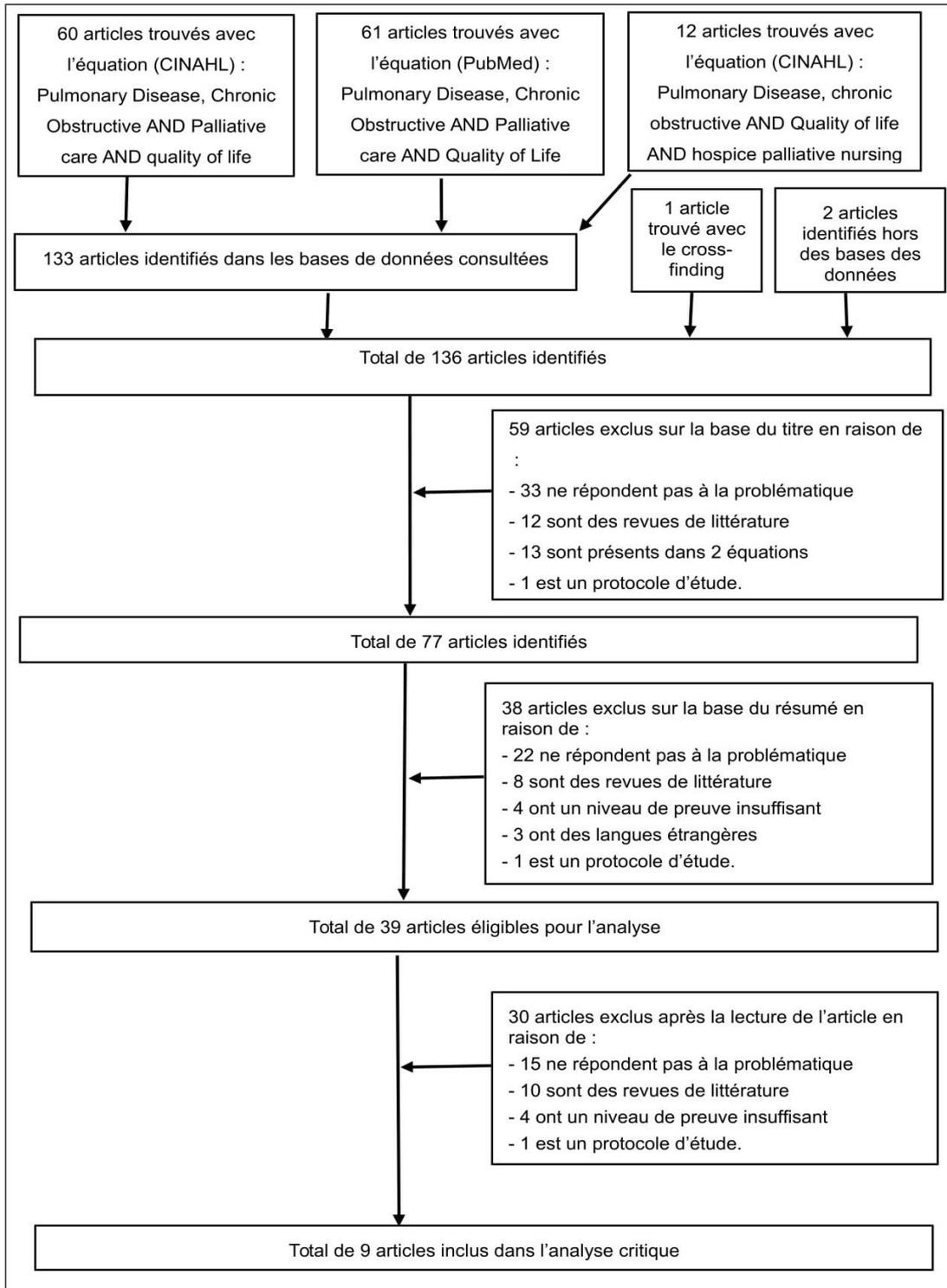


Figure 7. Diagramme de flux.

Tirée de : personnelle.

5. Résultats

Dans cette partie seront présentés succinctement les résultats des neuf articles sélectionnés qui ont pour but de répondre à notre question de recherche. Ces résultats sont présentés en fonction de leur niveau de preuve en partant du niveau le plus élevé au niveau le plus bas selon la hiérarchie des preuves présentée dans l'annexe 9.4. Le contenu attendu porte sur les types de devis réalisés, les objets et buts de ces études ainsi qu'une présentation concise des outcomes. À la fin de cette partie, chaque article sera détaillé dans un tableau synthétique d'analyse.

Ces résultats seront ensuite développés, mis en lien et discutés dans la section « discussion ».

5.1 Brève synthèse des études retenues

L'essai randomisé contrôlé en grappe, utilisant une méthode quantitative, d'Houben et al., publiée en 2019, a deux buts. Le premier est de savoir si une intervention sur l'ACP, dirigée par une infirmière, peut améliorer la communication et la qualité de fin de vie pour les patients atteints de BPCO. Le deuxième objectif est de connaître la prévalence des discussions sur l'ACP avec les médecins six mois après l'intervention. Cette étude met en évidence qu'une séance sur l'ACP faite par une infirmière facilite la communication sur les soins de fin de vie sans causer de problèmes psychologiques, ni la détresse des patients et de leurs proches. Cependant, on note aussi un impact sur les symptômes et la qualité de mort.

L'étude de Duenk et al., qui est un essai pragmatique contrôlée en grappe, utilisant une méthode qualitative, publiée en 2017, a pour but d'évaluer les effets des soins palliatifs proactifs sur le bien-être des patients atteints de BPCO. Cette étude met en évidence que les soins palliatifs proactifs n'ont pas amélioré la qualité de vie des patients atteints de BPCO trois mois après l'intervention, mais on note une différence six mois après celle-ci. Elle a démontré que cela a permis une augmentation du nombre de patients ayant fait des choix en matière d'ACP.

L'étude de Sinclair et al., publiée en 2017, a pour but de déterminer si une intervention systématique concernant l'ACP dirigée par une infirmière augmente la réalisation de l'ACP chez les patients atteints de maladie respiratoire avancée. Le devis de cette étude est une recherche quantitative quasi-expérimentale, multicentrique randomisée contrôlée. Les auteurs de cette étude ont mis en évidence que l'intervention

a permis une augmentation de l'adoption de l'ACP chez les patients ayant reçu l'intervention.

L'étude de Vitacca, Comini, Tabaglio, Platto & Gizzi,, datant de 2019, est une étude de type devis quasi-expérimental avant-après à groupe unique. Elle teste la faisabilité (et la satisfaction des patients) d'un système de téléassistance à domicile se focalisant sur des sujets tournant autour des soins palliatifs (consignés dans une checklist) afin de définir un plan de soins avancé pour les patients atteints de BPCO sévère. Les auteurs suggèrent que ce type d'intervention pourrait être un moyen de répondre à la problématique du manque d'intégration des soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO comparé aux patients en oncologie. La démonstration de la validité de leur modèle pourrait alors être utilisée sur une population plus large afin d'en vérifier l'efficacité quant à l'intégration des soins palliatifs dans la prise en soins globale et le suivi de ces patients.

En 2019, Janssens et al. présentent une étude pilote mixte (à la fois quantitative et qualitative). Il est question d'évaluer la faisabilité et le possible impact d'une intervention palliative précoce à domicile sur la diminution du taux d'admissions et d'hospitalisations et sur l'amélioration de la qualité de vie chez les patients atteints de BPCO sévère à très sévère. Cette étude montre que l'intervention ne semble ni améliorer la qualité de vie ni de réduire le taux d'hospitalisations de ces patients. En revanche, elle démontre une difficulté de recrutement des participants impactant les résultats, tout comme une image négative des soins palliatifs vue par les patients.

L'étude pilote avec une méthode mixte de Bronwyn Long et al., publiée en 2014, a pour but d'évaluer la faisabilité et l'intérêt de traiter la triade de symptômes, dyspnée - anxiété - dépression pour les patients atteints de BPCO. Cette étude montre que l'intervention d'une infirmière clinicienne en soins palliatifs est réalisable et a des avantages sur la triade de symptômes et sur la qualité de vie des patients.

L'étude de Bove, Jellington, Lavesen, Marså & Herling, publiée en 2019, est une recherche qualitative phénoménologique qui a pour but d'explorer les expériences des patients et de leurs proches aidants ainsi que celles des professionnels de la santé par rapport à la nouvelle organisation de soins palliatifs nommée CAPTAIN. Les auteurs ont ainsi démontré que ce service a permis de réduire le nombre d'hospitalisations des patients atteints de BPCO, de favoriser l'autogestion de leur maladie et de leur redonner confiance dans le système de santé.

L'étude de Landers et al., publiée en 2015, a pour but de comprendre le vécu des patients atteints de BPCO suite à une hospitalisation en raison d'un événement menaçant (exacerbation). L'idée est d'analyser les perceptions des patients par rapport à leur maladie et de voir si ces dernières pouvaient évoluer des suites d'une hospitalisation. Ils cherchent également à évaluer la compréhension de la maladie par les patients. Pour ce faire, les auteurs ont eu recours à une approche qualitative utilisant le modèle de la théorisation ancrée. Cette étude a permis de mettre en lumière la signification des moments charnières dans le trajet de la BPCO décrits par les patients et avec leurs mots. Cela a permis de mettre en lumière des thèmes représentant les transitions majeures vécues lors de la progression de la maladie.

L'étude de Johnston, Coole & Narayanasamy, publiée en 2016, est une recherche qualitative et descriptive sous forme d'étude de cas. Elle a pour but d'explorer le vécu et les expériences des patients et de leurs partenaires de soins ainsi que ceux des professionnels de la santé par rapport à un service pilote EOLC-LTC. Cette étude démontre qu'une intervention infirmière a permis aux patients atteints de BPCO de mieux gérer leurs symptômes, de se sentir plus soutenus dans leur quotidien ainsi que de discuter de leurs souhaits en matière de soins de fin de vie.

5.2 Résumé des articles sous forme de tableau

Chacun des articles décrits plus haut sont résumés dans les tableaux suivants.

Tableau 1.		Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Luyten, H., Pennings, H-J., Van den Boogaart, V. E. M., Creemers, J. P. H. M., Wesseling, G., Wouters, E. F. M., Janssen, D. J. A. 2019. Pays-Bas. Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones		
Auteur, année, pays, titre				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats principaux	Commentaires
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Essai randomisé contrôlé en grappe. ✓ Savoir si une unique intervention sur l'ACP, dirigée par une infirmière, améliore la qualité de la communication des soins de fin de vie entre les patients atteints de BPCO et les médecins. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 165 patients ont fait partie de l'étude et 196 proches. ✓ <u>Critères d'inclusion</u> : être atteint d'une BPCO de stade 3 ou 4, une dyspnée au stade 2 au minimum selon le mMRC et sortir d'une hospitalisation pour exacerbation aiguë. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Méthode quantitative. ✓ Interventions : <ul style="list-style-type: none"> - Les patients ont été informés de l'étude pendant leur séjour à l'hôpital pour une exacerbation de leur BPCO. - Après l'examen d'admissibilité à l'étude, tous les patients et leurs proches ont reçu la visite à domicile d'un chercheur pour recueillir les données de base. Un échantillonnage aléatoire a été utilisé pour affecter les médecins thoraciques soit au groupe d'intervention, soit au groupe témoin. Les patients ont bénéficié de l'intervention ou uniquement du soin habituel selon la randomisation de leur soignant. Ils n'étaient pas au courant de la randomisation de leur médecin. Puis ils ont reçu l'intervention (d'ACP ou habituel). Elle a été réalisée par une infirmière spécialisée en soins respiratoires, qui a reçu une formation de deux jours sur l'ACP, pour pratiquer les habiletés de communication en matière de soins de fin de vie et sur la session ACP structurée au cours de l'étude. L'intervention se passe quatre semaines après la sortie de l'hôpital, auprès du malade et de son proche. Elle comprend plusieurs éléments, en fonction des besoins, des préoccupations des patients et de leurs proches. Les patients dans le groupe d'intervention ont reçu les une heures et de demi de séance sur l'ACP menée par l'infirmière, dans le milieu familial du patient, et les patients dans le groupe témoin ont reçu le soin habituel. - Après la session de l'ACP, les infirmières ont rempli un formulaire de rétroaction avec le patient, qui résumait les éléments en matière de soins de fin de vie suivants les préférences du patient et des questions en suspens. Il a été fourni au patient, au médecin thoracique, à l'infirmière et au médecin généraliste. Enfin, les patients ont reçu une brochure sur les soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO. -Six mois après l'enquête de préférence, tous les patients ont été visités à nouveau pour recueillir les données de suivi. - Et a 12 et 24 mois après l'inscription, tous les patients ont été appelés pour évaluer la qualité de survie. Si le patient est décédé, on réalise l'entretien de deuil avec le proche du patient. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 24 mois après l'intervention, 22,5% des patients du groupe intervention et 36,8% du groupe témoin sont décédés. ✓ La communication de fin de vie s'est significativement améliorée dans le groupe intervention. Mais les auteurs ne notent pas de changement lorsqu'ils ajustent les chiffres selon les différences de caractéristiques. Les patients du groupe intervention abordent plus leur sentiment sur le fait d'être malade. Six mois après la randomisation, 52,1% patients du groupe intervention contre 29,7% du groupe témoin ont fait état d'une discussion sur l'ACP. ✓ Le nombre d'hospitalisation est comparable entre les groupes six mois après l'intervention. ✓ L'analyse des données n'a montré aucune différence dans les symptômes (anxiété et dépression) entre les groupes au suivi des 6 mois. ✓ Les proches du groupe intervention ont exprimé moins d'anxiété que ceux du groupe témoin à six mois de suivi. Pas de différence au niveau de la dépression entre les êtres chers des groupes. ✓ Les auteurs notent une évolution positive dans la qualité de la mort et la mort. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Limites</u> : <ul style="list-style-type: none"> - Les groupes ne sont pas similaires en terme de caractéristiques, - Les auteures n'ont pas marqué de différence entre les patients qui avaient un ou plusieurs proches aidants. - Le fait que l'étude se déroule à domicile est une limite sur la mise en place régulière de cette intervention (coût, organisation..) - Plus de détails sur comment se passait l'intervention ACP et le soin habituel aurait permis de mieux saisir les différences de prise en soins. - Faible nombre d'être chers acceptant de faire l'entretien de deuil. ✓ <u>Recommandations</u> : <ul style="list-style-type: none"> - Faire une étude en englobant d'autres maladies chroniques, - Faire une étude, englobant ACP et favoriser l'autonomie du patient, et aussi comment entamer une discussion sur la fin de vie avec ses proches et des professionnels de la santé. - Evaluer la qualité de la mort et la mort par un professionnel. - Offrir la formation utilisée pour les infirmières à un panel de professionnels de la santé plus large.

Tableau 2.		Duenk, D.K., Verhagen, C., Bronkhorst, E.M., Van Mierlo, P.J.W.B., Broeders, M.E.A.C., Collars, S.M., ... & Engels, Y. 2017, Pays-Bas. Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial.		
Auteur, année, pays, titre				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats principaux	Commentaires
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Essai pragmatique contrôlé en grappe. ✓ Evaluer les effets des soins palliatifs proactifs sur le bien-être des patients atteints de BPCO. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 228 patients ont été inclus. 90 dans le groupe intervention et 138 dans le groupe témoins. ✓ Critères d'inclusion : être atteints de BPCO, avoir au minimum 18 ans, avoir été hospitalisé pour une exacerbation aiguë et répondre à minimum deux critères de mauvais pronostic. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Méthode quantitative. ✓ Les cliniciens étaient au courant de l'attribution des traitements, les patients non. <ul style="list-style-type: none"> - Tous les patients ont reçu les soins habituels. Le groupe d'intervention a reçu des soins palliatifs proactifs par une équipe spécialisée en soins palliatifs en plus. Les patients du groupe intervention ont eu une 1^{ère} consultation avec l'équipe spécialisée pendant l'hospitalisation ou au plus tard une semaine après la sortie de l'hôpital. Puis l'équipe spécialisée a eu des rencontres mensuelles avec le patient en consultation ambulatoire, en face à face mais si besoin par téléphone, pendant 1 an ou jusqu'à la mort. ✓ L'équipe spécialisée a reçu une formation pour mieux connaître les problèmes spécifiques des patients atteints de BPCO. Elle consistait en 2 séances de 3 heures. Elle comprenait comment communiquer sur la planification des soins futurs et sur les aspects de fin de vie avec les patients et leurs familles, comment créer un plan de soins palliatifs proactifs adapté au besoin du patient, comment anticiper de façon proactive la suite de la maladie et le décès, comment organiser le transfert des soins au pneumologue et au médecin de famille, ou encore comment réaliser un plan de soins proactif en collaboration avec le pneumologue. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pas de différence significative dans le total du SGRQ à trois mois entre les groupes. Mais une différence significative existe à 6 mois, le groupe intervention connaît moins d'impact de leur maladie. ✓ Les auteurs ont noté une différence entre les groupes en ce qui concerne le nombre de patients qui ont fait des choix d'ACP au cours de l'année de l'essai, mais aussi dans le nombre de patients qui ont modifié leurs précédentes ACP. ✓ Un an après l'inscription, 52 patients présentant un mauvais pronostic étaient décédés, soit 22,8%. Une mesure a montré que la survie n'était pas significativement différente entre les groupes. ✓ Pas de différence entre les deux groupes en regard de la durée et dans le nombre de réadmissions. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Limites</u> : <ul style="list-style-type: none"> -Les pneumologues ont pu inclure des patients dans le groupe qu'ils souhaitent, -Peu de détails de prise en soins lors de l'intervention ou du soins habituel. ✓ <u>Recommandations</u> : <ul style="list-style-type: none"> -Faire des groupes de patients selon leur pronostic et leur niveau socioéconomique, - Faire une étude où le réseau multidisciplinaire est inclus, - Adapter les questionnaires au niveau de littératie des patients, - D'étudier les soins palliatifs proactifs chez les patients BPCO au regard de la communication sur l'ACP.

Tableau 3.		Sinclair, C., Auret, K.A., Evans, S.F., Williamson, F., Dormer, S., Wilkinson, A., ...Brims, F. (2017). Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. <i>BMJ Open</i> , 7(2), 1 -11. doi: 10.1136/bmjopen-2016-013415			
Auteur, année, pays, titre					
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Etude quantitative quasi-expérimentale, multicentrique randomisée contrôlée ✓ Déterminer si une intervention systématique concernant l'ACP dirigée par une infirmière augmente la réalisation de l'ACP chez les patients atteints d'une maladie respiratoire avancée. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Patients atteints de maladie respiratoire chronique et sévère, remplissant un ou plusieurs critères déterminants qu'ils étaient à haut risque de mortalité et âgés de plus de 18 ans. ✓ N=150 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entretien guidée par une infirmière à domicile ou au sein d'une clinique ✓ L'adoption de l'ACP a été mesurée à 3 mois et 6 mois après le consentement, grâce à un outil validé, puis à 12 mois, les notes médicales des patients ont été lues par l'infirmières afin d'évaluer la présence de documents concernant leur préférence en termes de soins médicaux. ✓ La seconde mesure a été celle de la satisfaction des patients concernant leur qualité de vie reliée à leur état de santé grâce à l'outil EuroQol 5D-5L et à une échelle visuelle analogique. La satisfaction des sons à été évaluée en utilisant l'index de satisfaction des patients qui est un outil validé. Le soutien social a été mesuré grâce à l'outil ENRICHD. ✓ Les variables recueillies au départ ont été comparées d'un groupe d'essai à l'autre, à l'aide des tests χ^2 pour les variables catégorielles et l'analyse unidirectionnelle de la variabilité des variables continues. Le résultat principal a été évalué à l'aide du test exact de Fisher et de l'estimation du risque relatif d'utilisation de l'ACP suivant l'affectation (ACP facilitée ou soins habituels), la préférence (forte préférence pour la ACP ou ambivalente) et le temps (référence ou suivi après 6 mois). 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ L'intervention a été efficace pour augmenter l'adoption formelle ou informelle de l'ACP, surtout parmi ceux qui avaient déjà une préférence pour recevoir l'intervention. ✓ Les discussions sur l'ACP étaient plus fréquentes chez les patients avec un plus grand soutien social. A l'inverse, les discussions sur l'ACP avec leur médecin étaient plus fréquentes quand leur qualité de vie était plus basse. ✓ Le nombre de discussion avec l'infirmière ainsi que le choix de l'intervention et l'admissibilité initiale à l'oxygénothérapie étaient des facteurs facilitateurs à l'adoption formelle de l'ACP ✓ La présence de la famille/ aidants naturels dans les discussions sur l'ACP facilite leur futur suivi avec le médecin. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Limites :</u> Le fait que certains participants puissent choisir l'intervention à créer un biais de sélection dans l'étude. Les taux de recrutements dans chaque groupe n'a pas permis de comparer les différentes manières d'approcher les discussions sur l'ACP (en milieu rural = à domicile, en ville= dans une clinique). L'interprétation de l'adoption de l'ACP au travers du temps était compliquée par la diminution du nombre de participant (surtout associée au décès des patients). Une source de biais pourrait être que les infirmières qui s'occupaient de faciliter l'intervention, s'occupaient aussi de collecter les réponses des questionnaires et allaient vérifier les notes médicales. ✓ <u>Recommandations :</u> -Une intervention en rapport avec l'ACP qui se déroule en dehors d'une relation clinique continue peut-être moins efficace et nécessiter plus de ressources pour établir une relation avec le patient. - L'évaluation des préférences au moment du dépistage peut permettre d'adapter efficacement les interventions des ACP -les discussions facilitées de l'ACP avec des infirmières formées sont acceptables pour les patients atteints d'une maladie respiratoire avancée et efficace dans la promotion de l'adoption de l'ACP. -Les programmes visant à promouvoir l'adhésion de l'ACP devraient évaluer le soutien social des patients, afin d'identifier leur support social pour les discussions et pour repérer les patients qui pourraient avoir besoin d'un soutien plus important pour l'adoption de l'ACP. 	

Tableau 4. Auteur, année, pays, titre		Vitacca M., Comini L., Tabaglio E., Platto B. & Gazzi L. (2019). Italie (Istituti Clinici Scientifici Maugeri, IRCCS, de Lumezzane, BS). <i>Tele-assisted palliative homecare for advanced chronic obstructive pulmonary disease : a feasibility study.</i>		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Devis quasi-expérimental de type devis avant-après à groupe unique. ✓ Tester la faisabilité (et la satisfaction des patients) d'un plan de soins avancé pour les patients atteints de BPCO sévère via un système de téléassistance à domicile qui se focalisent sur des sujets tournant autour des soins palliatifs répertoriés dans une checklist. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ N = 12 ✓ Attrition = 3 ✓ Échantillon par choix raisonné. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entretiens structurés menés par téléphone par une infirmière tutrice sur une durée de 6 mois ✓ <u>Phase 1 (à l'hôpital)</u> : interview par un médecin qui présentent 3 situations de soins en cas de décompensation respiratoire aiguë avec 3 interventions (intubation et ventilation mécanique, ventilation non invasive, aucune aide mécanique et traitement via oxygène et opiacés par exemple). À l'issue, les patients devaient faire un choix sur le soin de préférence, soin maximum souhaité. ✓ <u>Phase 2 (à domicile)</u> : appels par l'infirmière <ul style="list-style-type: none"> - surveillances cliniques 1x/semaine ; - étude des besoins palliatifs 1x/mois via une liste de contrôle spécifique composé de 12 éléments regroupés dans les domaines émotionnel, social, spirituel, clinique et économique. ✓ <u>Phase 3</u> : questionnaire de satisfaction des participants quant au programme. ✓ <u>Analyse statistique</u> : données en nombre absolu, en pourcentage ou en écart type : <ul style="list-style-type: none"> - Test Sharipo-Wilk pour la normalité des données ; Test t Student pour les données "groupées" ; Test Wilcoxon pour comparer les données avant/après 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Satisfaction du patient</u> : <ul style="list-style-type: none"> - satisfaction élevée pour la qualité de l'assistance, pour les réponses au besoin d'information, pour un soutien professionnel et pour l'accès aux soins - le service a réduit la peur de l'abandon, le sentiment d'isolement et l'incertitude. Il a aussi amélioré le sentiment de contrôle du patient. - conversation sur les soins palliatifs a été bien acceptée par les patients, sans peser sur leur niveau d'anxiété. ✓ <u>Liés aux données collectées</u> : <ul style="list-style-type: none"> - les chiffres sont sensiblement similaires entre T0 et T6 (début et après 6 mois). Ils augmentent lorsque l'état de santé se détériore ; - en fonction de la clinique des patients : augmentation importante de la perception des mauvais jours de la vie, des émotions négatives, de la détérioration de leur état de santé et du pronostic, de la perception du décès et de la perception d'une éventuelle décision clinique urgente ; - à la fin du projet, 60% des patients (VS 30% à l'inscription) ont présenté des symptômes dépressifs en fonction de l'évolution de la maladie et de la dégradation de la qualité de vie global ; - la limitation des activités quotidiennes liées à la fonction respiratoire est restée la même car les patients étaient déjà très impactés par la maladie ; - à l'issue du programme, concernant la phase 1 sur la préférence écrite en fin de vie, seul 1 patient a changé sa préférence (de l'intubation à l'O2 et les opiacés). 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Limites</u> : <ul style="list-style-type: none"> - difficultés pour le personnel infirmier lors d'enquêtes des domaines affectifs, spirituels, relationnels, sociaux et économiques ; - Absence de données sur les besoins des proches, l'expérience de la maladie et la détresse vécue par les proches ; - obstacles au projet : préférence des patients pour visites en clinique, faible littératie, scepticisme des médecins non impliqués dans le projet, le manque de remboursement ; - centre de recrutement unique, petit échantillon, possible biais du patient dans ses réponses ; - manque le contenu des discours liés aux 12 éléments de la checklist. ✓ <u>Recommandations</u> : <ul style="list-style-type: none"> - renforcement des pratiques futures en termes de soutien apporté au personnel infirmier pour mieux gérer les problèmes liés à l'aspect culturel, aux compétences et à la communication avec les patients ; - suggestion d'une analyse plus approfondie des besoins des patients et de leurs proches et de proposer un programme de soutien ; - ce type de téléassistance pourrait être une avancée et constituer un programme efficace à introduire en pratique clinique pour les patients atteints de BPCO en termes d'intégration des soins palliatifs dans la prise en soins générale de la maladie.

Tableau 5.		Auteur, année, pays, titre			
Devis et objectif		Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<p>✓ Étude pilote mixte randomisée</p> <p>✓ Déterminer la faisabilité et le possible impact d'une intervention palliative précoce à domicile pour les patients atteints de BPCO sévère à très sévère.</p>		<p>✓ N = 49</p> <p>✓ Attrition : 8 (patients décédés en cours d'étude)</p> <p>✓ Échantillon randomisé (via des enveloppes scellées) avec ratio 1 :1 sans stratification et avec des tailles de blocs aléatoires allant de quatre à six. Deux groupes : le groupe expérimental (GE) et le groupe témoin (GT)</p> <p>✓ Durée de l'étude : 12 mois</p>	<p>✓ Le GE était suivi par une infirmière spécialisée en soins palliatifs. Elle évaluait chaque mois :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La gestion des symptômes ; - La nutrition ; - La compréhension de la maladie ; - L'ACP ; - Le soutien aux proches ; - Les besoins socio-spirituels ; - La coordination interprofessionnelles ; - Les approches alternatives. <p>✓ Le GT n'a jamais eu affaire avec les équipes de soins palliatifs et les soignants chargé du suivi du GT n'ont pas pris connaissance du contenu des soignants du GE.</p> <p>✓ Les deux groupes ont reçu des soins standards durant la période d'essai. Une infirmière passait chaque mois pour évaluer l'état clinique et les aspects liés au soutien respiratoire. Ils ont aussi été suivis par une infirmière de recherche (indépendante de l'équipe palliative) pour évaluer les outcomes.</p> <p>✓ Un questionnaire de satisfaction fut envoyé à tous les patients du GE six mois post-intervention.</p> <p>✓ L'analyse statistique s'est faite via plusieurs logiciels : Mann-Whitney U test, Student's test, fisher exact, Kaplan-Meier curves et log rank tests, stat's iri command.</p>	<p>✓ Les résultats ont été classés par thèmes :</p> <p>✓ <u>Les admissions aux urgences, aux soins intensifs ou à l'hôpital</u> : pas de différence significative entre les deux groupes.</p> <p>✓ <u>La qualité de vie liée à la santé</u> : pas de différence marquée entre les valeurs des deux groupes, que ce soit à l'inclusion ou durant l'étude.</p> <p>✓ <u>Les perturbations émotionnelles</u> : pas de différences significatives entre les groupes entre T0 et T12. Pour l'anxiété, 26,5% des participants présentaient des scores > 10 (scores considérés comme anormaux). Pour la dépression, 16,3% des valeurs étaient anormales et 12,2% étaient limites (score entre 8 et 10).</p> <p>✓ <u>Les scores de gravité de la maladie</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Score CAT</i> : valeurs hautes dans les deux groupes, sans différence entre T0 et T12 : 88% des participants présentaient un score >10, soit très symptomatique. - <i>Score ESAS</i> : réalisé seulement chez les participants du GE. Les valeurs en lien avec la dyspnée, la fatigue et le bien-être ont fortement augmenté entre T0 et T12 (en lien avec la péjoration de l'état de santé). <p>✓ <u>L'ACP</u> : à T0, trois patients de chaque groupe avaient complété leur ACP. À la fin de l'étude, neuf patients du GE (35%) et trois du GT (13%) ont complété leur ACP.</p> <p>✓ <u>Les données liées à la survie</u> : huit patients sont décédés, quatre dans chaque groupe</p> <p>✓ <u>L'appréciation de l'intervention</u> : six mois post-intervention, les patients du GE ont répondu à un questionnaire de satisfaction. Sur 18 réponses, 17 ont approuvé le concept. Il a aussi été demandé si l'intervention avait eu un impact sur leur qualité de vie : neuf patients (50%) ont approuvé, six ne savaient pas et trois étaient en désaccord.</p>	<p>✓ <u>Limites</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les données ont été sous exploitées pour exclure tout effet de l'intervention en soins palliatifs. - Les outils de prédiction de la mortalité étaient de mauvais outils (BODE ou ADO). - Recruter les patients était très difficile en raison de : la perception négative des soins palliatifs par les patients et trop associée aux soins de fin de vie ; des multiples comorbidités et situations de fin de vie (voire de décès) ; des troubles cognitifs sous-estimés chez ces patients. - La multitude de soignants a pu diminuer les bénéfices de l'intervention car a entraîné des refus de participation. - La notion de précocité fut établie de manière arbitraire par les auteurs. <p>✓ <u>Recommandations</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour éviter la perception et la connotation négative des soins palliatifs, il faudrait intégrer ces derniers aux soins standards et développer une culture des soins palliatifs et des compétences liées au sein des équipes de soins et suivis respiratoires. - Les études futures devraient tenir compte des difficultés de recrutement et étudier l'aspect prometteur d'outils de sélection de patients. - L'exploitation des résultats serait encore complexe en raison de la difficulté de mener à bien les études mettant en jeu des interventions palliatives pour ces patients. Il semblerait judicieux de palier aux limites ci-dessus afin d'espérer l'obtention de résultats plus exploitable et plus en adéquation avec les attentes des patients atteints de BPCO.

Tableau 6.		Bronwyn Long, M., Bekelman, D.B. & Make, B. 2014. Etats-Unis. Improving Quality of Life in Chronic Obstructive Pulmonary Disease by Integrating Palliative Approaches to Dyspnea, Anxiety, and Depression.		
Auteur, année, pays, titre				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats principaux	Commentaires
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Etude pilote, longitudinal, d'un seul bras. ✓ Evaluer la faisabilité et l'intérêt de traiter la triade : dyspnée – anxiété – dépression, pour améliorer la qualité de vie chez les patients atteints de BPCO. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Les patients ont plus de 18 ans, avoir une BPCO symptomatique de stade 3 ou 4, un essoufflement a au moins 2/4 selon le MMRC. ✓ 15 patients ont participé à l'étude. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Méthode mixte. ✓ Les interventions ont été faites sur une période de 3 mois : <ul style="list-style-type: none"> a) Une visite d'entrée par l'infirmière clinicienne en soin palliatif. Elle évalue la dyspnée, l'anxiété et la dépression des participants. Elle leur propose différentes interventions, pharmacologiques ou non pharmacologiques, pour chaque symptômes. b) Deux visites de contrôle par l'infirmière, c) L'infirmière a appelé les participants chaque semaines entre les visites pour surveiller les symptômes et la tolérance des traitements. d) Avant les visites cliniques initiales et finales avec l'infirmière clinicienne, le coordonnateur de recherche a rencontré les participants pour «évaluer » leurs symptômes grâce à des instruments d'autoévaluation : (a) St George Respiratory Questionnaire, (b) MMRC, (c) Patient Health Questionnaire, (d) Generalized Anxiety Disorder Scale. e) L'infirmière a informé le pneumologue et le co-investigateur spécialiste en soins palliatifs pour discuter de l'état d'avancement de la prise en soins des patients. f) Une semaine après la visite finale de l'étude, le coordinateur de recherche a joint les participants par téléphone. Il a mené un entretien qualitatif, à l'aide de questions pour avoir un retour sur la structure de l'étude. Pour minimiser le « biais de désirabilité », le coordinateur a utilisé des énoncés de normalisation. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Faisabilité : <ul style="list-style-type: none"> - 60 patients étaient éligibles pour l'étude, mais 15 ont accepté de faire partie de l'étude. Ce qui représente un taux de participation de 25%. - 13 des 15 participants ont complétés l'étude, soit un taux d'achèvement de 87%. 10 des 13 participants ont demandé à continuer de voir l'infirmière clinicienne. - 15 participants ont choisi des opiacés et ont mis en œuvre des traitements non pharmacologiques. - Aucun n'a arrêté les opiacés. 9 patients atteints de dépression ont refusé de débuter un traitement antidépresseur, car selon eux leur humeur est lié à la dyspnée. ✓ Intérêt : <ul style="list-style-type: none"> - Les scores moyens des instruments d'autoévaluation ont diminué au cours de la période à l'étude, mais bien aucun changement n'ait été statistiquement significatif. - Les réponses des participants à l'entretien qualitatif ont révélé 3 thèmes représentant leurs expériences. - 11 participants ont rapporté une certaine amélioration de leur qualité de vie. - 9 patients expriment que leur sentiment de dépression sont résolus après leur essoufflement s'est amélioré grâce aux opioïdes. - 10 participants ont dit qu'ils aimaient l'intervention telle qu'elle était et qu'il ne changerait rien. Les autres ont suggéré de rendre les questionnaires plus propres aux conditions de la BPCO et souhaite que le suivi dure plus longtemps » - Tous les participants ont indiqué qu'ils aimaient travailler avec l'infirmière clinicienne, et 10 dit qu'ils voulaient continuer à recevoir des soins palliatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Limite</u> : <ul style="list-style-type: none"> - Echantillon pas représentatif de la population atteinte de la BPCO. ✓ <u>Recommandations</u> : <ul style="list-style-type: none"> - Mettre en place d'un dédommagement pour les frais de route, ou d'une rencontre à domicile pour atténuez le fardeau. - Mettre en place un modèle de soin interprofessionnelle (l'infirmière clinicienne des soins palliatifs, le pneumologue, le médecin de soins palliatifs). - Faire une étude sur les interventions non pharmacologiques aidera à avoir une base de preuve plus importante pour encourager leur utilisation.

Tableau 7. Auteur, année, pays, titre		Bove, D.G., Jellington, M.O., Lavesen, M., Marså,K. & Herling, S.F. (2019). Assigned nurses and a professional relationship: a qualitative study of COPD patients' perspective on a new palliative outpatient structure name CAPTAIN. <i>BMC Palliative Care</i> , 18 (24), 1-9.		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Etude descriptive, qualitative phénoménologique ✓ Explorer le vécu et expériences des soins des patients et de leurs partenaires de soins ainsi que les professionnels par rapport à la nouvelle organisation de soins palliatifs nommée CAPTAIN. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Patients atteints de BPCO sévère et affilié au service CAPTAIN depuis au moins 1 an. ✓ N=10 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entretiens semi-structurés individuels d'une durée moyenne de 29 min à domicile. ✓ Les entretiens ont été enregistrés. Immédiatement après les entretiens, les interviewers ont écrit des notes sur leurs premières impressions et observations. Des questions ouvertes, avec des questions sur le suivi, relatives à la réponse du patient et son objectif actuel ont été posées. ✓ Les entretiens ont été transcrits en verbatim. Toutes les transcriptions ont été mises dans un logiciel QSR NVivo 11©. L'analyse des données a été effectuée de façon itérative et le guide d'entrevue a été continuellement raccourci et ciblé au fur et à mesure que la compréhension des auteurs augmentait. Les données ont été codées en catégories très larges sur NVivo. Des thèmes et sous thèmes ont été identifiés et ont été explorés en décrivant le contenu de chaque thème. ✓ Le critère COREQ a été utilisé pour les résultats de cette recherche qualitative. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>La relation professionnelle entre le patient et l'infirmière du service CAPTAIN est l'élément clé de ce service.</u> ✓ <u>La continuité augmente la qualité de traitement et de soins ainsi que les capacités d'autogestion du patient.</u> ✓ <u>La disponibilité des infirmières du service CAPTAIN a réduit le nombre et la durée des admissions hospitalières</u> ✓ <u>Des changements organisationnels significatifs ont changé la confiance des patients dans le système de santé.</u> 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Limites :</u> Aucune limite n'est identifiée dans l'étude. Ce type d'étude impose des limites : les résultats ne peuvent être comparés avec toutes les populations ou situations et les données ne peuvent être comparées entre elles. ✓ <u>Recommandations :</u> Peu de recommandations sont présentes dans cette étude. L'échantillon de la population peut être perçu comme petit, N = 10, mais pour une étude qualitative cela est considéré comme suffisant.

Tableau 8.		Landers A., Wiseman R., Pitama S. & Beckert L. (2015). Nouvelle-Zélande. <i>Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death : a qualitative study identifying milestones and developing key opportunities.</i>		
Auteur, année, pays, titre				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présent)	Résultats	Commentaires
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Étude qualitative descriptive à nature théorisation ancrée. ✓ Explorer le vécu des patients atteints de BPCO avancée après un événement de santé menaçant leur vie (exacerbation) en se focalisant sur les problématiques de fin de vie. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ N = 15 ✓ Attrition : absent ✓ Échantillon par choix raisonné 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entretien semi-structuré, composé de neuf questions, effectué au domicile des patients deux semaines après leur hospitalisation pour décompensation de BPCO. Les entrevues ont été menées par la même infirmière de recherche et ont été enregistrées sur bande audio et transcrites textuellement. ✓ Pas d'intervention. ✓ Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel QSR NVivo 10 (Doncaster, Victoria, Australie). 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ L'étude a permis de mettre en évidence le quotidien des patients atteints de BPCO avancée en ciblant des étapes de transition de la maladie vu comme étant des étapes d'aggravation selon eux et nécessitant des changements dans leurs besoins en soins : <ul style="list-style-type: none"> - <u>Perte de loisirs</u> : participation à des activités en baisse → impact sur leurs relations avec les autres (moins de temps passé en famille/ entre amis) - <u>Changements dans l'environnement domestique</u> : pertes de repères environnementaux car l'évolution de la maladie engendre des changements de milieux de soins (signe de dégradation de la santé : diminution de la capacité à conserver leur indépendance et ou leur bonne santé) - <u>Épisodes de soins aigus</u> : de courte durée pour la gestion des symptômes sont vus comme refuge ou lieu de sécurité pour les maintenir en vie. - Oxygénothérapie à long terme : devient nécessaire malgré une frustration du manque d'amélioration, d'énergie et de mobilité ainsi que le fardeau pratique de l'équipement. - <u>Les attaques de panique</u> : et non l'essoufflement sont identifiées comme marqueur de progression de la maladie, étape importante. - <u>Assistance aux soins personnels</u> : difficultés à effectuer des tâches spécifiques (soins d'hygiène), sensation de fardeau pour les autres et de perte de dignité (diminution du bien-être). 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Limites</u> : <ul style="list-style-type: none"> - Le but de l'étude était d'avoir un regard sur les problématiques de fin de vie. Le concept de fin de vie n'étant pas définit, il est difficile de savoir quelle conception en ont les auteurs et donc s'ils ont eu les réponses souhaitées. - Deux des neuf questions portaient sur la fin de vie et les soins palliatifs. Or, parmi les propos recueillis chez les participants, les soins palliatifs ne sont mentionnés qu'une fois. ✓ <u>Recommandations</u> : <ul style="list-style-type: none"> Offre des pistes d'utilisation de ces 6 transitions pour identifier les patients souffrant de BPCO sévère et de leur besoins en terme de prises en soins futures en réalisant de possibles études de cohorte pour voir si les résultats sont généralisables à une plus grande population.

Tableau 9.		Johnston, B., Coole, C. & Narayanasamy, M.J. (2016). An end-of-life care nurse service for people with COPD and heart failure: stakeholders' experiences. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 22 (11), 549-559		
Auteur, année, pays, titre				
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention	Résultats	Commentaires
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Etude descriptive, qualitative et étude de cas ✓ Explorer le vécu et expériences des soins de fin de vie sur du long terme (EOLC-LTC) des patients et de leurs partenaires. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Chaque cas doit comprendre 1 patient atteint de BPCO ainsi qu'un membre de la famille ou d'un soignant ainsi qu'un professionnel de la santé impliqué auprès du patient. N=21 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entretiens semi-structurés de 2 groupes de participants. ✓ Les données des entretiens des deux groupes de participants ont été combinées et analysées thématiquement (l'expérience de gestion d'une condition cardio-respiratoire, le EOLC-LTC service infirmier, la construction d'une relation thérapeutique, la fragmentation et l'intégration). Tous les entretiens ont été menés, transcrits intégralement et vérifiés par un 1^{er} interviewer. Les données ont ensuite été entrées dans un programme de gestion (Nvivo) et codé ligne par ligne par cet interviewer. Les thèmes et sous thèmes initiaux ont été identifiés par le 1^{er} interviewer puis examinés et révisés avec le 2nd interviewer afin de tomber sur un accord. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Expérience de gestion d'une condition cardio-respiratoire sur du long terme</u> : La sévérité de la maladie des patients est difficile à établir, beaucoup de patients expérimentent de l'anxiété menant à un manque de confiance, des attaques de panique et des dépressions psychiques. ✓ <u>Le EOLC-LTC service infirmier</u> : les patients ont exprimé une confiance dans ce service, les infirmières du service permettent une rapidité dans les prescriptions, la facilitation des rendez-vous à l'hôpital et assurer la liaison entre le médecin généraliste et les différents consultants. ✓ <u>Construction d'une relation thérapeutique</u> : la visite régulière de l'infirmière était une source de plaisir pour les patients et avait une valeur thérapeutique, elles étaient en capacité de répondre aux besoins psychologiques des patients et cela était apprécié, les patients ont une confiance totale dans les compétences de ces infirmières. ✓ <u>Fragmentation et intégration</u> : il n'y a pas eu de collaboration étroite entre les infirmières à domicile et les infirmières du service et cela aurait mieux perçu par les patients si cela avait été le cas. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ <u>Limites</u> : Aucune limite n'est identifiée dans l'étude. L'étude se limite au Royaume-Unis et le lieu n'est pas précisé, on peut se douter que celle-ci a eu lieu à Nottingham en fonction de la provenance des auteurs. La population n'est pas décrite (appartenance à un groupe culturel, niveau d'étude...). Le service d'EOLC-LTC n'est pas clairement expliqué avant que les résultats soient exposés. La méthode d'analyse des données collectées n'est pas précisée, les verbatim ne sont pas précisés. Le côté financier de l'implantation d'un tel service n'est pas abordé. Cette étude fait partie d'une évaluation plus globale du service mis en place. Ce type d'étude impose des limites : les résultats ne peuvent être comparés avec toutes les populations ou situations et les données ne peuvent être comparées entre elles. ✓ <u>Recommandations</u> : Développer un parcours de soins pour les insuffisants cardiaques et les maladies chroniques respiratoires dans tout le pays. Explorer des moyens de développer une meilleure compréhension des différences et similitudes entre manières de prendre en soin les maladies chroniques, les soins palliatifs et les soins de fin de vie auprès des patient et de la population générale. Explorer des moyens où chaque processus de collaboration interdisciplinaire peut-être facilité en identifiant/consultant les services potentiels des usagers. Clarifier le rôle et la mission de ce service et comment il est relié et interagit avec les autres services communautaires infirmiers. Améliorer le processus de collaboration interdisciplinaire particulièrement pour les professionnels de la santé travaillant hors horaires de bureau.

5.3 Tableau synoptique

Les thèmes et sous-thèmes les plus importants repérés dans les neuf articles sont intégrés dans un tableau synoptique, ci-après, qui permet ensuite d'élaborer la discussion dans la section suivante.

X : thème/sous-thème présent ;

/ : thème/sous-thème absent.

Tableau 10. Tableau synoptique

Axes	Thèmes	Sous-thèmes	Houben et al. (2019)	Duenk et al. (2017)	Sinclair et al. (2017)	Vitacca et al. (2019)	Janssens et al. (2019)	Bronwyn Long et al.(2014)	Bove et al.(2019)	Landers et al. (2015)	Johnston et al. (2016)	
QUALITÉ DE VIE	Compréhension de la maladie		X	X	X	X	X	X	X	X	X	
	Transitions		/	/	/	/	/	/	/	X	/	
	Communication	Relation privilégiée soignant-soigné	/	X	X	X	X	X	X	X	/	X
		Coordination interdisciplinaire	/	X	X	/	X	X	X	X	/	X
	Besoins	Gestion des symptômes	X	X	/	/	X	X	X	X	X	X
		Sentiment de sécurité	/	X	/	/	/	X	X	X	X	X
		Implication des proches	X	/	/	X	X	/	/	/	X	X
	Taux d'hospitalisation		X	X	/	/	X	/	X	X	/	
ACP	Compréhension de la maladie	Enjeux futurs, conséquences	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
	Gestion des symptômes	Diminution de l'anxiété, sentiment de fardeau	X	X	/	X	/	X	X	/	X	
	Besoins	Évaluation des besoins	X	X	X	/	/	/	X	/	X	
		Obtenir de l'information	X	/	X	X	/	/	X	/	X	
		Sentiment de contrôle et autonomisation	X	X	/	X	/	/	/	/	/	
Qualité de soins de fin de vie	Décisions, choix, plan de soins, préférences	X	X	X	X	X	/	X	/	X		

6. Discussion

Cette section a pour objectif de mettre en lien les résultats identifiés dans les études sélectionnées, en regard de la théorie de la transition de Meleis, dans le but d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche. Parmi ces résultats, deux axes principaux ressortent : la qualité de vie et l'ACP. Ceux-ci sont explicités ci-après. Il est important de tenir compte du fait que, dans le cadre de ce travail, le terme « intervention » correspond aux études portant sur des actions spécialisées en soins palliatif pouvant inclure des éléments d'ACP, tandis que le terme « démarche » est associé aux actions visant au processus d'ACP.

6.1 Qualité de vie

Selon Landers et al. (2015), les patients atteints de BPCO vivent la maladie comme un « mode de vie » et non pas comme une maladie imprévisible et potentiellement mortelle. Il est alors difficile pour eux de comprendre ou de voir l'intérêt d'une approche palliative tout au long de leur accompagnement. En effet, selon Janssens et al. (2019), les interventions ne sont pas toujours en phase avec les attentes des patients qui considèrent l'étude comme étant inutile dans leur situation. Cette non conscience de leur maladie peut se caractériser selon la théorie de soins de Meleis comme étant une condition personnelle inhibitrice des transitions que peuvent vivre ces patients.

En explorant le vécu de ces derniers, au regard de leur compréhension et de leurs perceptions de la maladie, Landers et al. (2015) ont mis en lumière la signification des moments charnières de la trajectoire de la maladie, à savoir six transitions. Ces transitions identifiées, selon le modèle de Meleis, sont multidimensionnelles (situationnelle, santé et maladie, organisationnelle) et multimodales (simple, multiple, séquentielle, liée, simultanée). Le discours des patients montre qu'ils réalisent petit à petit que leur état de santé se fragilise. Landers et al. (2015) en concluent que ces périodes de fragilité pourraient être décisives dans la prise en soins et qu'elles représenteraient des opportunités d'intégration des soins palliatifs afin d'accompagner les patients dans leurs pertes et de prévoir, en partenariat, leur avenir face à l'évolution de leur maladie.

En effet, comme le soulignent Janssens et al. (2019), ces patients ont souvent des attentes irréalistes vis à vis de leur futur en raison du déni de leur pronostic. C'est pourquoi en axant la communication sur la maladie, les professionnels permettent une meilleure compréhension de celle-ci et de ses enjeux afin que les patients puissent

développer une meilleure gestion des symptômes. C'est ce que soulignent les auteurs Bove et al. (2019), de l'étude CAPTAIN, à savoir que ce type d'intervention spécialisée en soins palliatif apporterait la possibilité aux patients de développer une capacité d'autogestion ; elle favoriserait l'information sur les aspects les plus délicats de la maladie et les préparerait à réagir rapidement face aux symptômes d'exacerbation. Cette intervention regroupe les actions infirmières décrites dans le modèle de Meleis à savoir : (a) l'évaluation (interdisciplinaire) du patient (centrée sur les perceptions et les besoins, croyances et représentations des patients en lien avec la maladie), (b) l'éducation et la préparation à la transition (en apportant les informations nécessaires à la meilleure compréhension de la pathologie) et (c) l'accompagnement dans la transition (en apportant les solutions ou stratégies permettant de renforcer les ressources des patients pour faire face à l'évolution de la maladie).

De manière générale, dans les études sélectionnées, comme Johnston et al. (2016), il est mis en évidence que les interventions comportant une relation privilégiée patient/infirmière basée sur une communication fréquente, ouverte et accessible permettent de réduire l'anxiété des patients et de leurs proches afin d'améliorer leur qualité de vie. En effet, dans l'intervention proposée par Bove et al. (2019), les patients avaient la possibilité de contacter leur infirmière à tout moment, notamment en période de crise dans le but d'obtenir des conseils, des recommandations et de la réassurance. Cette relation privilégiée a véritablement permis aux patients de développer un lien de confiance avec l'infirmière référente ; cela a procuré un sentiment de sécurité dans les soins et a diminué leur sentiment d'anxiété, de même que celui de leurs proches. Ces éléments sont transposables au modèle théorique des transitions par le biais d'indicateurs de processus, comme le sentiment de connexion avec une infirmière référente et le fait de développer la confiance en soi, ainsi qu'au travers d'indicateurs de résultats tels que le sens de l'accomplissement et de la performance.

Par ailleurs, les interventions infirmières de ce type, permettant une meilleure gestion des symptômes, pourraient engendrer la diminution de la durée et du taux d'hospitalisations de ces patients. C'est ce que démontrent Bove et al. (2019), grâce à la disponibilité des infirmières. Or, il semblerait que le nombre d'admissions ne diminue pas dans toutes les études, comme c'est le cas pour Duenk et al. (2017) et Janssens et al. (2019). Cela peut s'expliquer par le fait que la maladie continue de progresser et que l'état de santé des patients diminue graduellement. Malgré le fait que le personnel soignant aide les patients à mieux gérer les crises d'exacerbation, cela ne ralentit en rien la progression de la maladie et les besoins en termes d'hospitalisation. Par besoins, Landers et al. (2015) entendent que le milieu hospitalier représente un milieu sécuritaire pour les patients lorsqu'ils traversent des périodes de crise. Ils disent se sentir en

confiance et en sécurité s'il devait leur arriver quelque chose de grave. Cela semble alors malgré tout satisfaire leurs attentes au regard de leur qualité de vie. Pourtant, les patients souhaitent rester le plus longtemps possible à domicile, à condition qu'ils ne soient pas trop malades et qu'ils ne représentent pas un fardeau trop important pour leurs proches.

De surcroît, il semble que les interventions décrites par Bronwyn Long et al. (2014), qu'elles soient thérapeutiques (pharmacologiques par exemple) ou non thérapeutiques (comme la relaxation, la réhabilitation pulmonaire, etc.) contribuent, à leur manière, à une meilleure compréhension et adaptation à la maladie. Cela mène à une gestion des symptômes plus optimale dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients grâce à diverses stratégies de coping, qui peuvent correspondre à ce que Meleis appelle des indicateurs de processus.

Par ailleurs, l'étude de Johnston et al. (2016) évoque que la coordination entre les soignants permet une meilleure prise en soins via des prescriptions plus rapides, des rendez-vous facilités et une meilleure liaison entre les professionnels. Ces notions correspondent à des conditions communautaires qui facilitent les transitions vécues par les patients atteints de BPCO.

Il est à noter que la qualité de vie des patients est aussi impactée par un processus interventionnel spécifique aux soins palliatifs, à savoir l'ACP, qui fait l'objet du point suivant.

6.2 L'Advance Care Planning

La mise en place de l'ACP a été évoquée dans la majorité des études. La plupart du temps les ACP se font via des interventions centrées sur la discussion avec le patient par l'intermédiaire d'une relation privilégiée, c'est-à-dire avec une infirmière référente. Ce dialogue peut être amorcé sous différents angles comme une discussion basée sur les soins palliatifs en général selon Vitacca et al. (2019), sur l'évaluation des besoins des patients selon Houben et al. (2019), ou encore inclus dans la prise en soins classique avec des conversations guidées sur l'ACP selon Bove et al. (2019). Dans d'autres études, comme celle de Sinclair et al. (2019) et Houben et al. (2019), l'ACP n'était pas le résultat d'une conversation ou encore un sujet de discussion mais véritablement le processus même de l'intervention pour la recherche.

Quelle que soit la modalité d'approche pour mener une démarche d'ACP, le point commun de ces études fut l'augmentation du nombre d'ACP complétés définis comme l'écriture de directives anticipées ou la nomination écrite d'une personne de confiance

pour la prise de décisions médicales. Ceci est un comportement attendu par les diverses études et représente alors un indicateur de résultat de transition. Les patients ont pu recueillir les informations nécessaires à une meilleure compréhension des enjeux futurs de leur maladie ainsi que les conséquences et les risques. En effet, d'après Vitacca et al. (2019), les conversations basées sur les soins palliatifs et l'ACP ont été bien acceptées par les patients car elles répondent à leurs besoins d'obtenir de l'information. Ce besoin en termes d'information est principalement lié à un état de santé diminué selon Sinclair et al. (2019). Ces auteurs notent que l'augmentation d'adoption de l'ACP est liée d'une part à une qualité de vie relative à la maladie qui progresse et d'autre part du fait de la présence d'un plus grand soutien social. Du point de vue de la théorie de Meleis, ces points correspondent à des conditions facilitatrices de transition dites communautaires et personnelles. Par ailleurs, les discussions autour de l'ACP génèrent un climat favorable à l'expression des sentiments de ces patients qui se considèrent enfin malades, comme le disent Houben et al. (2019). En réalisant qu'ils sont malades, les patients passent d'une phase dite de pré-transition à une phase de transition par la prise de conscience de leur condition qui est une propriété facilitatrice de la transition. Tous ces éléments, de l'apport d'information, de la réponse aux besoins à la meilleure compréhension de la maladie représentent un indicateur de résultat (maîtrise de la maladie) et s'intègrent véritablement dans le processus d'intervention infirmière visant un accompagnement dans les transitions vécues par les patients.

Ces démarches autour de l'ACP, que ce soit via la distribution de brochures (Houben et al.) sur les soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO, ou par des entretiens patients - infirmières ont permis d'améliorer le sentiment de contrôle des patients sur la maladie et leur autonomisation. De plus, ces interventions ont permis la reconfiguration des pratiques et les relations existantes entre les patients et les soignants, ce qui a amélioré l'accès aux soins de santé et facilité, in fine, les décisions communes concernant la dignité en fin de vie des patients atteints de BPCO (Vitacca et al.).

De manière libre et éclairée, ils ont pu faire des choix concernant leur plan de soins et le type de qualité de fin de vie souhaitée, comme le montre l'étude d'Houben et al. (2019). Dans l'ensemble des études analysées, la communication des patients avec les soignants leur a permis d'être acteur de leur prise en soins en faisant les choix nécessaires à l'amélioration de leur qualité de fin de vie. Selon Duenk et al. (2017), un accompagnement palliatif proactif a permis au patient de faire face à la réalité de sa maladie, tout en étant moins touché par les symptômes de cette dernière. Cela laisse place à l'expression du patient sur ses préférences en termes de prise en soins de fin de vie. En revenant à l'essence même de la théorie de Meleis, les interventions

infirmières proposées sous forme d'ACP coïncident avec les interventions infirmières décrites dans le modèle de soins de Meleis qui privilégie le soutien et l'empowerment des patients.

Le fait d'être, ou du moins, de se sentir préparé aux événements de santé à venir, par le biais des interventions en soins palliatifs et des démarches d'ACP, représente pour les patients une prise de conscience de la maladie selon Houben et al. (2019). Landers et al. (2015), en se basant sur les ressentis du patient, ont permis de mieux comprendre les difficultés et défis que représente la maladie et ainsi de cibler les problématiques sur lesquelles les soignants devraient se concentrer. Cela permettrait d'améliorer la qualité de vie, en soulageant le sentiment de fardeau et l'incertitude que la maladie provoque chez les patients et leurs proches. Le sentiment d'anxiété diminue alors chez le malade et son entourage comme cela est démontré dans l'étude d'Houben et al. (2019). En effet, les discussions sur l'ACP permettent de passer en revue l'expérience de la maladie, les priorités et ce qui permet de faire des choix sur les préférences de soins et les options thérapeutiques.

En conclusion, la majorité des études sélectionnées évoquent des interventions de soins palliatifs et démarches d'ACP où les soignants mettent en œuvre des stratégies permettant de faciliter les transitions vécues par les patients. C'est en procurant un accompagnement, en se référant au modèle de Meleis, tout au long de ces transitions, que les soignants agissent dans le but d'améliorer, dans la mesure du possible, la qualité de vie des patients atteints de BPCO.

7. Conclusion

Cette section permet de conclure le travail en identifiant ses apports et ses limites ainsi qu'en proposant des recommandations au niveau clinique, au niveau de la recherche de même qu'au niveau de l'enseignement.

7.1 Apports et limites du travail

Ce travail comporte un certain nombre d'apports et de limites. Nous allons explorer en première intention les apports de ce travail.

Tout d'abord, il est à noter que ce sujet de recherche est une problématique qui fait partie des plus actuelles et des plus récentes. En effet, quatre sur neuf des études sélectionnées furent publiées en 2019. Il a été difficile de trouver des recherches centrées sur ce sujet, ce qui marque l'existence d'une véritable difficulté de prise en soins des personnes atteintes de BPCO et du manque crucial de recherches menées.

Le fait d'avoir analysé ces diverses études permet dès lors de contribuer au fait de promouvoir la recherche en soins palliatifs auprès des patients atteints de BPCO et ainsi d'approfondir les connaissances et savoirs sur la question d'une intégration plus précoce de ces soins. Cela ouvre un certain nombre de possibilités d'interventions futures en termes de prise en soins de ces patients.

Ensuite, les études sélectionnées ainsi que les nombreuses sources utilisées dans l'état des connaissances ont offert davantage de clarté sur les raisons d'une telle difficulté de prise en soins de ces patients. Celle-ci s'explique par divers manques. Premièrement, il y a un véritable manque de communication entre les médecins, infirmières et les patients ce qui accroît le défaut de sensibilisation sur les enjeux de la maladie et de son pronostic. Deuxièmement, il ressort que les soignants n'abordent que trop rarement le sujet des soins palliatifs. Cela ne permet donc pas la démystification de ce concept trop souvent associé à la phase terminale de la maladie. Par ailleurs, il est observé un manque d'interdisciplinarité se traduisant par un défaut de communication entre professionnels pouvant expliquer le peu de conversations sur les soins palliatifs ainsi que la difficulté de suivi de la maladie lors d'un tournant marquant de cette dernière. En outre, ce dernier point peut également justifier le manque de régularité des rencontres avec les soignants (hors phase d'hospitalisation pour exacerbation). D'autre part, les proches ne sont pas suffisamment considérés ni impliqués dans la prise en soins et dans la gestion de leurs émotions face au fardeau que représente la pathologie de leur proche malade lorsque la maladie est avancée.

Parmi les autres apports de ce travail, il est mis en évidence que, quelle que soit la forme de l'intervention en soins palliatif proposée, qu'elle porte uniquement sur l'ACP ou non, les patients développent une meilleure gestion de leurs symptômes ainsi qu'une plus grande autonomie. Ils présentent également une diminution de leur taux d'anxiété et se sentent plus en contrôle de leur maladie.

Cela peut se traduire par un schéma cyclique. Grâce à une gestion des symptômes plus optimale, les patients acquièrent un sentiment de sécurité et de contrôle sur leur maladie menant à une diminution du taux d'hospitalisations en raison d'une meilleure prévention des exacerbations (à ne pas confondre avec le taux d'hospitalisations lié à la progression de la maladie) ce qui influence leur qualité de vie, de façon majoritairement positive.

Enfin, il est à souligner que ces études valorisent considérablement la place et le rôle de l'infirmière dans le suivi de ces patients. Il semble pertinent d'illustrer ce point en détaillant les sept rôles KFH de la profession infirmière (Ledergerber, Mondoux & Sottas, 2009).

1. Expert : l'infirmière possède des connaissances pointues de la pathologie, des symptômes, des traitements, des enjeux futurs et du pronostic.

2. Communicateur : l'infirmière possède des compétences en termes de communication pour dialoguer et transmettre un message clair et adapté aux besoins des patients et de ses proches. De plus, elle s'assure de la compréhension de ces derniers.
3. Collaborateur : l'infirmière sait travailler en équipe et implique les diverses parties prenantes dans la prise en soins en valorisant leurs compétences et en s'assurant de l'intérêt et du respect du rôle de chacun.
4. Manager : l'infirmière priorise les soins en fonction de la clinique et des besoins de chaque patient et sait coordonner les activités des divers professionnels de santé.
5. Apprenant/formateur : l'infirmière est apte à transmettre ses connaissances aux patients et ses proches ainsi qu'à ses collègues. De plus, elle porte grand intérêt à développer et mettre à jour ses connaissances et compétences.
6. Promoteur de la santé : l'infirmière promeut la santé des patients grâce à une bonne connaissance du réseau de soins qui s'offre à eux et mobilise les compétences et ressources de chacun en fonction des besoins des patients en termes de qualité de vie à un instant « t ».
7. Professionnel : l'infirmière sait faire preuve de savoir-être en adoptant une posture professionnelle, sans jugement, en étant à l'écoute des patients tout en s'impliquant à fournir des soins de qualité respectant les directives éthiques.

Ces rôles sont particulièrement importants dans la prise en soins des patients atteints de BPCO car ils permettent à l'infirmière de répondre aux besoins des ces derniers tant bien en termes d'information (rôle d'expert), que d'écoute et d'accueil des émotions (communicateur et professionnel), que de prise en soins multidisciplinaire et modale (collaborateur et promoteur de la santé), que de gestion de la maladie en priorisant les soins et en apportant du renouveau dans les solutions de prise en soins qui s'offrent aux patients (manager et apprenant/formateur).

À présent, abordons les limites de ce travail.

En premier lieu, comme évoqué précédemment, ce sujet de recherche est récent, il y a peu d'écrits et donc peu de recul sur le sujet. Ce manque de publications peut s'expliquer par la difficulté de mener à terme les études en raison du taux d'attrition des patients soit par décès, soit par abandon en raison d'une fatigue trop importante. De plus, certains patients ne se sentent pas concernés ou alors trop peu motivés pour s'engager à participer à une étude. Cette limite se traduit par la difficulté de recrutement des patients. Parmi les difficultés de recrutement, le niveau socio-économique de ces derniers peut aussi entrer en jeu. Étant issus de milieux socio-économiques moyens,

voire faibles, ces patients disposent de peu d'opportunités de soins prises en charge par les assurances. Qu'il s'agisse de stratégies thérapeutiques et/ou non-médicamenteuses, toutes les prestations ne sont pas toujours, ou alors peu, remboursées. Cela peut donc représenter un frein de participation ou de compliance aux soins et aux études menées.

En second lieu, étant donné l'aspect récent de l'intérêt porté à cette problématique, il semble logique qu'il n'y ait pas de « science exacte » et alors pas de réponse absolue à ce questionnement pour le moment.

Une autre limite à ce travail fut la difficulté d'obtenir des détails concernant le cadre des interventions proposées comme le fait de savoir si l'infirmière référente fut unique ou s'il y en avait plusieurs et si elles suivaient toujours le même patient. Cela peut alors biaiser notre perception de l'implication infirmière et de son rôle proposé dans ces études.

Par ailleurs, la question du respect de l'éthique s'est posée. Est-ce que demander autant d'énergie à ces patients pour participer aux études est encore inscrit dans une pratique bienveillante et non-malfaisante? Beaucoup disent avoir abandonné car ils étaient trop fatigués par la maladie. Certaines interventions proposées n'exigent-elles dès lors pas trop des participants ?

Enfin, il a été difficile pour les auteurs, mais aussi pour nous, d'évaluer spécifiquement la qualité de vie des patients atteints de BPCO suite aux diverses interventions suggérées. Cependant, des critères étudiés (tels que la réponse aux besoins des patients, le sentiment d'autonomie renforcé, la meilleure compréhension de la maladie et de gestion des symptômes) ont permis de déduire une amélioration de la qualité de vie chez ces patients. L'évaluation en elle-même ne fut soit pas réalisée, soit trop peu approfondie pour en extraire des résultats satisfaisants.

7.2 Recommandations

Ce travail a permis de dégager des recommandations concernant la pratique clinique, la recherche et l'enseignement.

7.2.1 Clinique

Concernant la pratique clinique, il semble important de promouvoir un certain nombre d'éléments.

Tout d'abord, la promotion d'un suivi avec une infirmière référente, travaillant en équipe pluridisciplinaire, tout au long du parcours de la maladie, permettrait une meilleure continuité des soins au travers d'une relation privilégiée avec les patients, basée sur la réponse aux besoins de ces derniers. Ce suivi pourrait se faire via des rendez-vous entre l'infirmière et le patient avec la possibilité de contacter celle-ci par téléphone dès que le patient en ressent le besoin pour favoriser la réassurance et limiter le sentiment d'isolement.

De plus, la promotion des thérapies non-médicamenteuses paraît indiquée car, une fois adaptée aux caractéristiques de chaque patient, elle aide à renforcer la confiance en soi, l'autonomie et le sentiment de contrôle sans pour autant dépendre entièrement de produits pharmaceutiques.

Enfin, il est important que les soignants abordent l'ACP le plus tôt possible dans la prise en soins des patients. Cela pourrait s'effectuer après avoir identifié au préalable leurs besoins et leurs ressources afin que ceux-ci expriment leurs désirs concernant leurs soins de fin de vie. Ces besoins peuvent être identifiés en s'appuyant sur la théorie de la transition, selon Meleis. Cette théorie permet d'identifier les instants charnières dans la trajectoire de la pathologie où s'expriment un nombre de conditions spécifiques, des moments où les patients nécessitent le plus d'un soutien de proximité et de réassurance offerts par les soignants.

7.2.2 Recherche

En termes de recherche, certains éléments peuvent être dégagés pour élaborer des recommandations. Il paraît judicieux d'affiner les critères de sélection des participants afin de mieux estimer leur pronostic de survie et donc d'adapter les interventions de recherche le plus adéquatement au moment de la prise en soins des patients par rapport à leur avancée dans la trajectoire de la maladie et à leurs besoins.

À nouveau, promouvoir un suivi régulier avec une infirmière référente, qu'elle soit spécialisée en soins palliatifs et/ou spécialisée en affection pulmonaire chronique, tout

au long du parcours de la maladie, et ce jusqu'au décès, pourrait faire l'objet d'études futures pour analyser les bienfaits à long terme d'un tel suivi sur la qualité de vie des patients. Le processus du mourir pourrait alors aussi être évalué par l'infirmière référente qui, tout au long du suivi, a pu, en partenariat avec le patient et ses proches, définir ses besoins et souhaits en termes de fin de vie.

Finalement, l'introduction précoce des soins palliatifs, au rythme du patient et en équipe pluridisciplinaire pourrait apporter certains avantages tels que le fait de gommer la connotation négative des soins palliatifs, de renforcer son utilité pour les patients et leurs proches tout en favorisant une meilleure qualité de fin de vie avec l'aide de l'ACP par exemple. Son introduction pourrait se faire via le modèle proposé précédemment (voir le schéma à la page n°20), à savoir en collaboration constante. Comme les écrits sont peu nombreux à ce sujet, il semblerait indiqué, pour la recherche, de tester l'application de ce modèle et de vérifier les bienfaits qui pourraient en être retirés.

7.2.3 Enseignement

Pour les recommandations concernant l'enseignement, quelques points semblent importants à mentionner.

Premièrement, la sensibilisation des soignants sur cette problématique et sur la gestion des maladies chroniques avec interventions palliatives en général devrait être faite le plus tôt possible. C'est pourquoi proposer des cours aux étudiants en santé sur ces pathologies s'avère justifié.

Deuxièmement, il semble approprié de proposer des formations axées sur les soins palliatifs auprès des soignants de première ligne comme le personnel des urgences, des soins intensifs, des infirmières en unités de médecine, des pneumologues, des généralistes ainsi que des pharmaciens. Cela faciliterait une communication ouverte et transparente avec les patients atteints de BPCO en limitant le caractère tabou de ce sujet. Ces discussions pourraient légitimer une intégration plus précoce des soins palliatifs dans la prise en soins de ces patients.

Par ailleurs, pour répondre au poids financier de la prise en soins de la maladie, les infirmières promotrices de la santé communautaire pourraient être amenées à solliciter et/ou rejoindre les associations infirmières comme l'Association Suisse des Infirmières et infirmiers (ASI) afin de développer des stratégies militantes pour un meilleur taux de remboursement des thérapies non-médicamenteuses pour les patients atteints de maladie chronique et plus particulièrement de BPCO.

Pour finir, nous nous sommes questionnées suite à la lecture de l'ouvrage de Dallaire C. (2008) qui expose que « les théories propres aux situations doivent refléter la perspective infirmière en prenant en considération l'expérience de la santé et des soins, la globalité de la personne, une approche de dialogue entre celle-ci et l'infirmière et l'expérience vécue » (Im et Meleis, 1999 citées par Dallaire, 2008, p. 252). De ce fait, il pourrait être pertinent de développer un modèle de soins basé sur une ou plusieurs situations spécifiques aux patients atteints de BPCO.

En conclusion, l'intégration des soins palliatifs tout au long du parcours de la BPCO permet, dans un premier temps, une meilleure compréhension de la pathologie et de ses enjeux pour une gestion plus efficace des symptômes, puis, dans un second temps, elle favorise l'élaboration d'ACP afin d'avoir une influence la plus favorable possible sur leur qualité de vie. L'application de ces interventions serait légitime lors des transitions vécues par les patients atteints de BPCO, et pourraient facilement être identifiées grâce à la théorie de la transition élaborée par Afaf Ibrahim Meleis. L'analyse ressortant de ce travail démontre l'intérêt d'une approche palliative pour ces patients qui s'avère prometteuse. Cependant, davantage de recherches sont nécessaires afin d'apporter des réponses plus concrètes et généralisables à une plus grande population de patients atteints de cette maladie. L'important étant véritablement de prouver l'utilité d'une prise en soins palliative conjointe à une prise en soins curative dans l'intérêt de l'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie des patients atteints de BPCO.

8. Références

- Alligood, M.R. (2014). *Nursing theorists and their work* (8e ed). USA : Elsevier Mosby.
- Bove, D.G., Jellington, M.O., Lavesen, M., Marså, K. & Herling, S.F. (2019). Assigned nurses and a professional relationship: a qualitative study of COPD patients' perspective on a new palliative outpatient structure named CAPTAIN. *BMC Palliative Care*, 18 (24), 1-9. <https://doi-org.acces.bibl.ulaval.ca/10.1186/s12904-019-0410-0>
- Bronwyn Long, M., Bekelman, D.B. & Make, B. (2014). Improving quality of life in chronic obstructive pulmonary disease by integrating palliative approaches to dyspnea, anxiety, and depression. *Journal of hospice & palliative nursing*, 16(8), 514-520. doi: 10.1097/NJH.0000000000000111
- Bridevaux, P-O. & Rochat, T. (2011). BPCO en 2011 : y a-t-il d'autres facteurs de risque que le tabac ? *Revue médicale suisse*, 7, 2232-2235. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-317/BPCO-en-2011-y-a-t-il-d-autres-facteurs-de-risque-que-le-tabac>
- Cella, D.F. (2007). Le concept de qualité de vie: les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 1(88), 25-31. Accès <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-1-page-25.htm>
- Curtis, J.R. (2008). Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *European respiratory journal*, 32(3), 796-803. doi: 10.1183/09031936.00126107
- Confédération Suisse. (2011). *Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide*. Accès <https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/berbr-f.pdf>
- Dallaire, C. (2008). *Le savoir Infirmier. Au cœur de la discipline et de la profession*. Montréal (Québec) : Gaëtan Morin éditeur.
- Dallaire, C. (2008). *Le savoir Infirmier. Au cœur de la discipline et de la profession* [Image]. Montréal (Québec) : Gaëtan Morin éditeur.

- De Schreye, R., Smets, T., Deliens, L., Annemans, L., Gielen, B. & Cohen, J. (2018). Appropriateness of End-of-Life Care in People Dying from COPD. Applying Quality Indicators on Linked Administrative Databases. *Journal of pain and symptom management*, 56(4), 541-550. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.06.011>
- Duenk, D.K., Verhagen, C., Bronkhorst, E.M., Van Mierlo, P.J.W.B., Broeders, M.E.A.C., Collars, S.M., ... & Engels, Y. (2017). Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 12, 2795-2806. doi: 10.2147/COPD.S141974
- Fawcett, F. & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theory* (3e ed). Philadelphia : F.A. Davis Company.
- Fortin, M-F. & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal (Québec): Chenelière éducation.
- Fortin, M-F. & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* [Image]. Montréal (Québec): Chenelière éducation.
- Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. (2008). *La spiritualité en soins palliatifs*, 5. Accès <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/wp-content/uploads/2013/07/arcos-gspm-5.pdf>
- Global initiative for chronic obstructive lung disease. (2017). *Initiative Mondiale pour la bronchopneumopathie chronique obstructive, Guide de poche pour le diagnostic, le traitement et la prévention: Guide pour les professionnels de santé*. Accès <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2016/04/wms-GOLD-2017-Pocket-Guide-Final-French.pdf>
- Global initiative for chronic obstructive lung disease. (2019). *Global strategy for the diagnosis management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease*. Accès <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2018/11/GOLD-2019-v1.7-FINAL-14Nov2018-WMS.pdf>

Global initiative for chronic obstructive lung disease. (2019). *Global strategy for the diagnosis management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease* [Image]. Accès <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2018/11/GOLD-2019-v1.7-FINAL-14Nov2018-WMS.pdf>

Harrington, S. E., Rogers, E. & Davis, M. (2017). Palliative care and chronic pulmonary disease : where the lines meet. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 23(2), 154-160. doi :10.1097/MCP.0000000000000358

Heffner, J.E. (2011). Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities. *Current opinion in Pulmonary Medicine*. 17(2), 103-109. doi: 10.1097/MCP.0b013e328341ce80

Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Luyten, H., Pennings, H-J., Van den Boogaart, V. E. M., Creemers, J. P. H. M., ... Janssen, D. J. A. (2019). Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *British Medical Journal*, 74(4), 328–336. doi:10.1136/thoraxjnl-2018-211943

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2013). *La bronchopneumopathie chronique obstructive*. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/documents/infos_soignants/bpco_arce.pdf

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2013). *La bronchopneumopathie chronique obstructive* [Image]. Accès https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/documents/infos_soignants/bpco_arce.pdf

Janssens J-P., Weber C., Herrmann F-R., Cantero C., Pessina A., Matis C., ... Pautex S. (2019). Can early introduction of palliative care limit intensive care, emergency and hospital admissions in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease? A pilot randomized study. *Respiration*, 13, 1-10. doi: 10.1159/000495312.

Johnston, B., Coole, C. & Narayanasamy, M.J. (2016). An end-of-life care nurse service for people with COPD and heart failure: stakeholders' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 22 (11), 549-559. doi: [10.12968/ijpn.2016.22.11.549](https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.11.549)

- Jones, S.E., Barker, R.E., Nolan, C.M., Patel, S., Maddocks, M. & Man, W.D.C. (2018). Pulmonary rehabilitation in patients with an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Thoracic Disease*, 10(12), 1390-1399. doi: 10.21037/jtd.2018.03.18
- Jones, S.E., Barker, R.E., Nolan, C.M., Patel, S., Maddocks, M. & Man, W.D.C. (2018). Pulmonary rehabilitation in patients with an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease [Image]. *Journal of Thoracic Disease*, 10(12), 1390-1399. doi: 10.21037/jtd.2018.03.18
- Lal, A. A. & Case, A.A. (2014). Palliation of chronic obstructive pulmonary disease. *Annals of palliative medicine*, 3(4), 276-285. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2014.10.03
- Landers, A., Wiseman, R., Pitama, S. & Beckert, L. (2015). Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death : a qualitative study identifying milestones and developping key opportunities. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 25, 1-5. doi: 10.1038/npjpcrm.2015.43
- Landers, A., Wiseman, R., Pitama, S. & Beckert, L. (2015). Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death : a qualitative study identifying milestones and developping key opportunities [Image]. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 25, 1-5. doi: 10.1038/npjpcrm.2015.43
- Ledergerber, C., Mondoux, J. & Sottas, B. (2009). *Projet compétences finales pour les professions de la santé HES, rapport final*. Accès https://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/477455/mod_resource/content/1/Compe%CC%81tences%20KFH.pdf
- Ligue pulmonaire suisse. (2018). Proches aidants : un dévouement quotidien. *Magazine de la Ligue pulmonaire*, 8-9. Accès https://www.lungenliga.ch/uploads/tx_pubshop/vivo-automne_2018.pdf
- Lilly E.J. & Senderovich H. (2016) Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of critical care*, 35, 150-154. Accès <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.05.019>
- Lorenz, K. & Lynn, J. (2004). End-of-life Care and Outcomes. Agency for Healthcare Research and Quality, (110).

Maddocks M., Lovell N., Booth S., D-C Man W., & Higginson I-J. (2017). Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. *The Lancet*, 390, 988-1002. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32127-X.

Maddocks M., Lovell N., Booth S., D-C Man W., & Higginson I-J. (2017). Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease [Image]. *The Lancet*, 390, 988-1002. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32127-X.

Meleis, A.I. (2018). *Theoretical nursing : development and progress* (6e ed). Philadelphia : Wolters Kluwer.

Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory : Middle-range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York : Springer Publishing Company.

Office fédéral de la santé publique. (2018). *L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement ("Advance Care Planning") Cadre général pour la Suisse*. Accès https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/Rahmenkonzept_Gesundheitl_Vorausplanung_FR.pdf

Office fédérale de la santé publique. (2018). *Soins palliatifs*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/begriffe-a-z/palliative-care.html>

Office fédérale de la santé publique. (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*. Accès https://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/strategie_bundkantone/palliativecare/bt_nationale_strategie_palliative_care_2013-2015_f.pdf

Organisation mondiale de la santé. (2019). *La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)*. Accès <https://www.who.int/respiratory/copd/fr/>

Organisation mondiale de la santé. (2017). *Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)*. Accès [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))

Palliative.ch. (s.d.). *En quoi consistent les soins palliatifs ?*. Accès <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/>

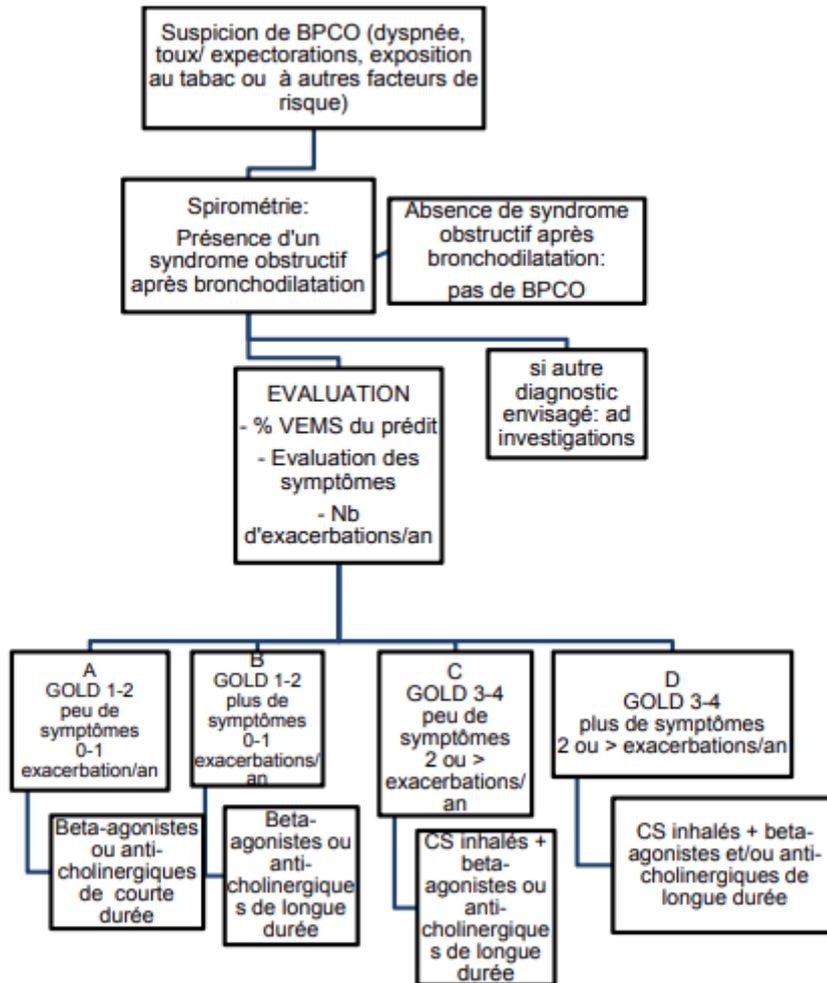
- Palliative.ch. (s.d.) *Les soins palliatifs ont de l'avenir*. Accès <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/les-soins-palliatifs-ont-de-lavenir/>
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2017). *La pensée infirmière* (4e éd.). Montréal (Québec) Canada : Chenelière éducation.
- Perez, T., Serrier, P., Pribil, C., & Mahdad, A. (2013). BPCO et qualité de vie : impact de la maladie en médecine générale en France. *Revue des Maladies Respiratoires*, 30(1), 22-32. doi : 10.1016/j.rmr.2012.08.005
- Ryrsø, C.K., , Godfredsen, N.S., Kofod, L.M., Lavesen, M., Mogensen, L., Tobberup, R., ... Lepsen, U.W. (2018). Lower mortality after early supervised pulmonary rehabilitation following COPD-exacerbations: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pulmonary Medicine*, 18, 1-18. doi: 10.1186/s12890-018-0718-1.
- Schroedl C.J., Yount S.E., Szmilowicz E., Hutchison P.J., Rosenberg S.R., & Kalhan R. (2014). A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. *Annals of the American Thoracic Society*, 11(9), 1433-1438. Doi : 10.1513/AnnalsATS.201404-155BC
- Sinclair, C., Auret, K.A., Evans, S.F., Williamson, F., Dormer, S., Wilkinson, A., ... Brims, F. (2017). Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. *BMJ Open*, 7(2), 1 -11. doi: 10.1136/bmjopen-2016-013415
- Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. (2012). *Compétences pour spécialistes en soins palliatifs*. Accès <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/wp-content/uploads/2013/07/Competences-pour-Specialistes.pdf>
- Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. (2012). *Compétences pour spécialistes en soins palliatifs* [Image]. Accès <http://www.soins-palliatifs-vaud.ch/wp-content/uploads/2013/07/Competences-pour-Specialistes.pdf>
- Vermylen, J., Szmilowicz, E., Kalhan, R. (2015). Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement. *International journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 10, 1543-1551. <http://dx.doi.org/10.2147/COPD.S74641>

Vermylen, J., Szmuilowicz, E., Kalhan, R. (2015). Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement [Image]. *International journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 10, 1543-1551. <http://dx.doi.org/10.2147/COPD.S74641>

Vitacca M., Comini L., Tabaglio E., Platto B., & Gazzi L. (2019). Tele-assisted palliative homecare for advanced chronic obstructive pulmonary disease: a feasibility study. *Journal of palliative medicine*, 22(2), 173-178. doi : 10.1089/jpm.2018.0321

9. Annexes

9.1 La trajectoire diagnostic pour un patient atteint de BPCO



Tirée de : HUG (2013).

9.2 Les stades de sévérité de l'obstruction GOLD

GOLD 1:	Mild	$FEV_1 \geq 80\%$ predicted
GOLD 2:	Moderate	$50\% \leq FEV_1 < 80\%$ predicted
GOLD 3:	Severe	$30\% \leq FEV_1 < 50\%$ predicted
GOLD 4:	Very Severe	$FEV_1 < 30\%$ predicted

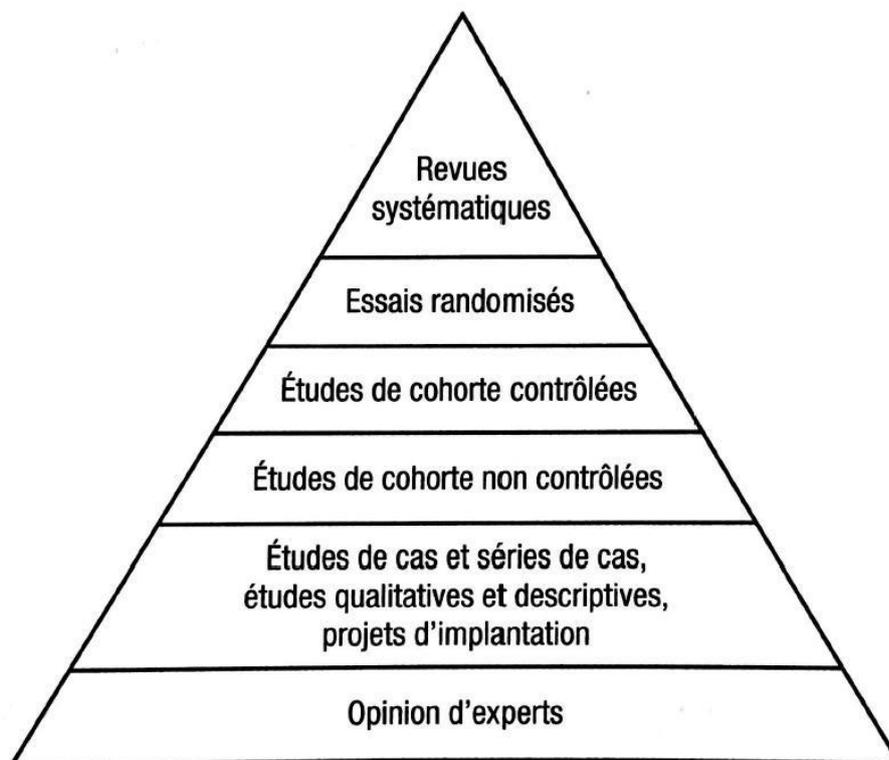
Tirée de : GOLD (2019).

9.3 PICO, Mesh Terms et synonymes correspondants pour CINAHL

	Mots Clés	HeTOP / Mesh Terms	CINAHL
P : Population	Patients atteints de BPCO	Pulmonary disease, chronic obstructive	Pulmonary Disease, Chronic Obstructive
I : Intervention	Soins palliatifs Soins infirmiers en centre de soins palliatifs	Palliative care Hospice and palliative care nursing	Palliative care Hospice and palliative care nursing
C : Contexte			
O : Outcome	Qualité de vie	Quality of life	Quality of Life

Tiré de : personnel

9.4 Hiérarchisation des connaissances



Tirée de : Fortin & Gagnon (2016).

9.5 Fiches de lecture

Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Luyten, H., Pennings, H-J., Van den Boogaart, V. E. M., Creemers, J. P. H. M., ... Janssen, D. J. A. (2019). Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *British Medical Journal*, 74(4), 328–336. doi:10.1136/thoraxjnl-2018-211943

1. Démarche descriptive

a. Le contexte de réalisation de l'étude

- Cette étude se déroule au Pays Bas, dans un établissement universitaire et trois hôpitaux généraux (p.328). Il n'y a pas d'indication sur la localisation de ces établissements.
- Les objectifs pratiques sont :
 - Le premier objectif de cette étude est de voir la prévalence des discussions sur l'ACP avec les médecins 6 mois après l'intervention de l'infirmière spécialisée en soins respiratoires.
 - Le second objectif est de savoir s'il y a un changement dans les symptômes d'anxiété et de dépression du patient et ses proches. Et également dans la qualité du processus de la mort et la mort chez les patients qui sont décédés pendant le suivi (p.328).

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

- L'objet de la recherche est de savoir si une unique intervention sur l'ACP, dirigée par une infirmière, améliore la qualité de la communication des soins de fin de vie entre les patients atteints de BPCO et les médecins (p.328).
- Deux questions de recherche peuvent être déduites :
 - Est-ce qu'une unique intervention sur l'ACP permet d'améliorer la qualité de la communication sur les soins de fin de vie entre les médecins et les patients atteints de BPCO ?
 - L'intervention a-t-elle un impact sur la prévalence des discussions sur l'ACP, sans causer de problèmes psychosociaux aux patients et leurs proches ?
- Les auteurs ont émis l'hypothèse que la discussion sur la planification préalable des soins améliore la qualité de la communication sur les soins de fin de vie et la qualité de la mort chez les patients qui ont une BPCO avancée sans causer de problèmes psychosociaux (comme la détresse) chez les patients et leurs proches (p.328).

- Les principales notions utilisées sont : ACP, BPCO, qualité de communication, anxiété, dépression, soins de fin de vie et qualité de la mort.

c. Méthodologie de la recherche

- Les auteurs ont utilisé une méthode quantitative.
- La principale mesure des résultats est la qualité de la communication sur les soins en fin de vie six mois après l'intervention. Elle a été évaluée à l'aide de la sous-échelle de fin de vie du questionnaire « Quality of communication » (QOC). La deuxième mesure est la prévalence de discussion sur l'ACP avec le médecin 6 mois après l'intervention, mais aussi les changements dans les symptômes (anxiété et dépression), chez les patients et leurs proches, et également sur la qualité de la mort et la mort.
- Pour mesurer la prévalence des discussions sur l'ACP, on a demandé aux patients, au départ et six mois après, s'ils avaient eu une conversation en matière de soins de fin de vie avec un professionnel de la santé et si oui, avec quel professionnel ils ont discuté de leurs préférences. Leurs symptômes d'anxiété et dépression ont été mesurés au départ et pendant 6 mois chez les patients et leurs proches grâce à l'échelle « Hospital Anxiety and Depression Scale » (HADS). La qualité de la mort et du décès a été évalué à l'aide du questionnaire « Quality of Death and Dying » (QODD). De nombreuses autres données chiffrées sont collectées (données démographiques, comorbidités, nombre d'admissions à l'hôpital pendant la période de suivi, utilisation d'oxygène à long terme et/ou une ventilation par pression positive non invasive à domicile, état de santé spécifique à la maladie et de manière générale, les discussions d'ACP antérieures ou encore les préférences sur la réanimation cardio-pulmonaire) (p.329).
- La population de l'étude a été inscrite grâce à un échantillon de commodité. Les patients devaient remplir plusieurs critères : avoir une BPCO de stade 3 ou 4 - une dyspnée, selon le mMRC (modified Medical Research Council), évaluée au stade 2 au minimum - sortir d'une hospitalisation pour exacerbation aiguë. Les critères d'exclusions sont : incapacité de remplir les questionnaires en raison d'une déficience cognitive ou incapacité de parler et/ou de comprendre le néerlandais.
Les chercheurs ont demandé aux patients d'identifier 1 ou 4 proches pour la participation de l'étude (p.329).

Un tableau page 331, regroupe les caractéristiques des patients et de leurs proches faisant partis de l'étude.

- Cette étude est un essai randomisé contrôlé en grappe fait entre Juin 2013 et Octobre 2015 (pp 328-329).

d. Présentation des résultats

- Les principaux résultats sont :
 - Sur 732 patients, 610 étaient admissibles au programme suivant. 539 patients ont été informés de l'étude et 165 patients ont participé. Au total, 89 patients ont été introduits dans le groupe d'intervention ACP et 76 dans le groupe témoin. 138 patients ont identifié un proche, 24 patients ont identifiés deux proches, 2 patients ont identifié trois proches et un patient a identifié quatre proches. 109 proches faisaient partie de groupe d'intervention et 87 proches accompagnaient un patient faisant partie du groupe témoin.
 - Après 24 mois, 20 patients du groupe intervention, ce qui représente 22,5% du groupe, étaient décédés et 28 patients dans le groupe témoin, soit 36,8% du groupe. L'entrevue sur le deuil a été réalisés auprès des proches, 12 proches pour le groupe intervention et 24 proches dans le groupe témoin.
 - Au niveau des caractéristiques des participants, les patients du groupe d'intervention étaient plus jeunes et avaient moins discutés de l'ACP que le groupe témoin. Et au niveau des proches, dans le groupe d'intervention ce sont plus des hommes que dans le groupe témoin. Toutes les autres caractéristiques de base étaient comparables entre les deux groupes (p.331).
 - Au niveau de la QOC, les résultats sont ambivalents. La communication de fin de vie est significativement améliorée dans le groupe d'intervention, mais n'a pas changé dans le groupe témoin. Mais les scores sont comparables entre les groupes quand on ajuste en fonction des différences de caractéristiques entre les groupes. Les analyses des items du score QOC montre que cinq items sur la communication des soins de fin de vie ont été plus fréquemment discutés après 6 mois dans le groupe d'intervention que dans le groupe témoins. La qualité de l'item « parler de ses sentiments sur le fait d'être malade » était significativement plus élevé

dans le groupe intervention à 6 mois par rapport au groupe témoin. 6 mois après la randomisation, 38 patients sur 73 (52,1%) du groupe intervention ont fait état d'une discussion ACP avec un autre professionnel de la santé que l'intervention, contre 19 patients sur 64 dans le groupe témoin (29,7%) (pp.331-332).

- 6 mois après l'intervention, le nombre d'hospitalisation est comparable entre les deux groupes (p.331).
 - Pour les symptômes : L'anxiété s'est significativement améliorée dans le groupe d'intervention, mais sans changement dans le groupe témoin. Le symptôme de dépression n'a pas changé dans les deux groupes. Mais l'analyse n'a montré aucune différence significative dans les symptômes, d'anxiété et de dépression, entre les patients des deux groupes au suivi de 6 mois, lorsque l'ajustement, en fonction de l'âge et des symptômes d'anxiété ou de dépression au départ, est fait. Le symptôme d'anxiété a été amélioré de façon significative pour l'être cher accompagnant un patient du groupe d'intervention. Les auteurs n'ont pas noté de changement dans le groupe témoin. Les symptômes de la dépression n'ont pas changé entre les deux groupes. L'analyse de donné à montrer que les proches dans le groupe d'intervention présentaient moins d'anxiété par rapport aux proches du groupe témoin à 6 mois de suivi, lors de l'ajustement du score d'anxiété au début de l'étude et du sexe. Les symptômes de dépression au suivi de 6 mois étaient comparable entre les êtres chers des deux groupes, lors de l'ajustement du score de dépression au début de l'étude et du sexe (pp 332-334).
 - Le score QODD moyen dans le groupe d'intervention était de 80,01 et variait de 61,25 à 91,11. Dans le groupe témoin, le score moyen était de 74,71 et variait de 41,76 à 91,33. Le test sur les échantillons indépendants n'a révélé aucune différence significative entre les deux groupes (p.334).
- Les conclusions générales de cette étude sont :
 - Une séance structurée pour discuter de l'ACP dirigée par une infirmière peut améliorer la qualité de fin de vie et la communication du patient-médecin-proche. L'intervention a été positivement associée à l'apparition de discussions sur l'ACP après 6 mois. Les symptômes d'anxiété et de dépression n'ont pas augmenté à la suite de l'intervention dans les deux

groupes, pour les patients et leurs proches. On note une anxiété plus faible chez les proches des patients dans l'intervention.

- La qualité de la mort et du décès se sont avérés comparables entre les deux groupes, malgré la faible participation des êtres chers après le décès du patient.
- L'intervention ACP a été facilitée par des infirmières afin de surmonter des obstacles, tels que le manque de temps des médecins pour réaliser une évaluation sur l'ACP, mais aussi le fait que les professionnels de santé évitent d'engager des discussions sur l'ACP, lors de l'évolution de la maladie, par crainte des répercussions sur le patient et ses proches. Cette étude n'a pas trouvé de preuves de l'existence d'une détresse psychosociale lors d'aborder le sujet de l'ACP. Cette étude suggère même que l'ACP peut réduire l'anxiété chez les personnes atteintes et les êtres chers.
- L'intervention montre une augmentation de la prévalence et de la qualité de la communication patient-médecin sur les soins de fin de vie. Aucune conclusion n'a été tirée, mais cela peut être en lien que l'intervention soutient les patients pour qu'ils participent à des discussions sur l'ACP, ou encore du fait que les médecins thoraciques ont reçu une formation de base sur comment initier une discussion sur l'ACP, mais aussi que ces derniers aient reçu le formulaire de rétroaction complétés par le patient et l'infirmière après l'intervention.
- Une proportion considérable des patients de cette étude n'ont toujours pas fait état d'une discussion sur l'ACP, et une partie des patients qui ont fait état d'une discussion, ont révélé que certains sujets n'avaient pas été abordés. Cela peut être expliqué que l'intervention s'est principalement concentrée sur le changement de comportement chez les professionnels de la santé, alors que l'ACP est un processus entre les patients, les proches et les professionnels.
- Selon les proches, l'étude n'a pas amélioré la qualité de la mort et la mort. Mais les auteurs ne savent pas quelle mesure les patients décédés après 6 mois de suivi ont eu des conversations sur l'ACP au cours de leur dernière phase de vie (pp 334-335).

e. Ethique

- Tous les participants ont fourni un consentement éclairé par écrit (p.329). Et l'étude a été validée par le comité d'éthique médicale de l'Hôpital Catharina Eindhoven (p.336).

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

- Une séance sur l'APC structurée et dirigée par une infirmière facilite la communication sur les soins de fin de vie sans causer de problèmes psychologiques, ni la détresse des patients et de leurs proches (p.335).

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

- Les groupes, intervention et témoin, n'étaient pas similaires sur les caractéristiques de bases (sexe, âge, discussion préalable d'ACP) (p.331).
- Le faible nombre d'êtres chers chez les participants décédés qui accepte de participer à l'entretien de deuil est une limite importante (p.334).
- Le recrutement des patients a été difficile. De plus la période de recrutement a dû être écourté pour des raisons financières, mais malgré un échantillon plus petit que prévu, les chercheurs ont été en mesure de trouver un effet significatif de l'intervention sur le résultat principal (p.335).
- Le taux de participation à l'étude est de 34,1%. Les participants qui ont participé à cette étude étaient plus disposés à participer à des interventions sur des ACP, ce qui peut avoir influencé les résultats de l'étude.
- Les auteurs n'ont pas pris en compte de la mise en grappes.
- Les auteurs n'ont pas évalué à long terme l'impact de la communication sur les patients-médecins par rapport à l'intervention d'ACP.
- Le fait que cette étude se déroule à domicile, cela pourrait constituer un obstacle potentiel à la mise en œuvre de la pratique en milieu hospitalier. Et les auteurs ne savent pas si les résultats auraient été comparables si l'intervention avait été faite en milieu hospitalier.
- L'étude n'a évalué que la communication sur la fin de vie et la prévalence des discussions sur l'ACP chez le patient, la qualité de la mort et des soins de fin de vie a été abordée. Mais la mort était fondée sur la perception qu'avait l'être cher

de la qualité de l'information, mais sans forcément comprendre en compte des mesures objectives.

- Les auteurs n'ont pas tenu compte d'une fait qu'une partie des patients avaient plusieurs proches aidants, ni du nombre de consultations externes au cours de l'étude par patients (p.335).

c. Pistes de réflexion

- Les résultats de cette étude donnent une orientation pour le suivi de patients atteints de BPCO. Ce projet peut être suivi pour la mise en œuvre une planification anticipée des soins plus structurée et pouvant être dirigée par des infirmières, mais aussi de faire bénéficier de cette intervention d'autres patients atteints de maladies chroniques.
- La formation utilisée pour les infirmières devrait être également déployé pour former d'autres professionnels de la santé (spécialistes, généralistes, adjoints au médecin ...) (p.339).
- Les interventions sur l'ACP devraient également prêter attention à l'autonomisation des patients, et comment entamer des discussions avec les proches et les professionnels de la santé (p.334).
- Il serait intéressant pour de futures études d'évaluer la qualité de la mort et du décès d'un point de vue de professionnels de la santé.
- Cette étude fournit une orientation pour le développement futur de l'ACP pour les patients atteints de BPCO, qui devrait s'adresser aux patients, les proches et les professionnels. Il préconise une mise en œuvre de l'ACP structurée et dirigée par une infirmière dans les soins cliniques de manière régulières. Cette orientation pourrait être mis en œuvre dans d'autres maladies chroniques.
- La formation développée pour former l'infirmière en ACP pourrait servir à former d'autres professionnels de la santé (p.335).

Duenk, D.K., Verhagen, C., Bronkhorst, E.M., Van Mierlo, P.J.W.B., Broeders, M.E.A.C., Collars, S.M., ... & Engels, Y. (2017). Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 12, 2795-2806. doi: 10.2147/COPD.S141974

1. Démarche descriptive

a. Le contexte de réalisation de l'étude

- L'étude a eu lieu dans six hôpitaux généraux des Pays-Bas (p.2796). Trois hôpitaux avec une équipe spécialisée en soins palliatifs, et trois sans (p.2797). Il n'y a pas d'indication sur la localisation précise de ces hôpitaux.
- Les auteurs n'ont pas nommé d'objectif pratique.

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

- L'objet de la recherche est d'évaluer les effets des soins palliatifs proactifs sur le bien-être des patients atteints de BPCO (p.2795).
- La question de recherche n'est pas écrite, mais elle peut être déduite : est-ce que l'introduction de soins palliatifs proactifs par une équipe spécialisée a un effet sur le bien être des patients atteints de BPCO ?
- Les auteurs ont émis l'hypothèse que les patients atteints de BPCO qui recevraient des soins palliatifs proactifs intégrés aux soins habituels auraient une meilleure qualité de vie, un plus bas niveau de détresse psychologique, des hospitalisations moins nombreuses et plus courtes, une survie prolongée. Ces soins permettraient aussi d'augmenter le nombre de patient qui ont fait des choix d'ACP en comparant avec les patients qui ont reçu les soins habituels (p.2796).
- Les principales notions sont patients atteints de BPCO, soins palliatifs proactifs, ACP et qualité de vie.

c. Méthodologie de la recherche

- On peut déduire que les auteurs ont utilisé une méthode quantitative pour récolter les données.
- Les auteurs ont utilisé trois outils pour la récolte de données : « St George Respiratory » (SGRQ), le questionnaire sur la qualité de vie (McGill) et l'échelle « Hospital Anxiety and Depression » (HADS).

La collecte des données s'est faite à l'aide de questionnaires remplis par les patients et en recueillant rétrospectivement des données auprès de leur dossiers médicaux au cours de la période d'étude. Les choix d'ACP documentés dans les dossiers médicaux ont été définis en plusieurs choix précis (ne pas être réanimé,

sédation palliative, le lieu de décès souhaité ...). Ces mesures de résultats objectives ont servi d'indicateur indirect pour mesurer si les conversations ACP avaient eu lieu (p.2797).

- Le recrutement de la population pour l'étude s'est fait entre Janvier 2014 et Janvier 2015.
- Pour être inclus dans l'étude, les patients doivent être atteints de BPCO, avoir 18 ans ou plus et avoir été hospitalisé pour une exacerbation aiguë. Les critères d'exclusions sont ne pas parler hollandais, souffrir de troubles cognitifs graves ou encore si le patient était suivi par une équipe spécialisée en soins palliatifs. Le pneumologue a sélectionné et a approché les potentiels participants. Il a également rempli une liste, composé de 11 indicateurs, décrit dans le tableau page 2796, pour sélectionner les patients qui ont un mauvais pronostic. Les patients sélectionnés devaient répondre à au moins deux critères pour être considéré comme patient à mauvais pronostic (p.2796).
- Les patients participants à d'autres études liées à la BPCO et ceux qui sont décédés à l'hôpital ont été retirés de l'analyse de l'étude.
- Les participants ont été répartis en deux groupes, un groupe avec l'introduction de soins palliatifs proactifs, et le second avec les soins de base.
- L'étude était à simple insu. Les cliniciens connaissaient l'attribution des patients au groupe, mais les patients ignoraient l'existence du second groupe (p.2797).
- Au final 780 patients ont fait l'objet d'un dépistage, et 228 ont été inclus. 90 dans le groupe intervention et 138 dans le groupe témoins. Les caractéristiques entre les groupes ne sont pas semblables (dyspnée sévère, vivaient seuls, souffraient d'insuffisance cardiaque congestive). Mais aucune différence substantielle n'a été constatée entre les groupes sur les mesures des résultats de base (p .2798).
- Cette étude est un essai pragmatique contrôlé en grappe (p.2796).

d. Présentation des résultats

- Les principaux résultats de la recherche sont :
 - Les auteurs ont dû calculer l'indice de McGill, car une question du questionnaire prêtait à une interprétation erronée, ce qui a engendré un trop grand nombre de valeurs manquantes (p.2798).
 - Le résultat du score de changement du SGRQ à trois mois après l'intervention ne différait pas de façon significative entre les groupes. Mais il y a une différence significative dans les scores de changement de

SGRQ à 6 mois après l'intervention. Les auteurs ont également noté une différence importante entre les groupes en ce qui concerne le nombre de patients qui ont fait des choix d'ACP au cours de l'année de l'essai (76,7 % pour le groupe intervention contre 59,4 % pour le groupe contrôle. Parmi les 36,8 % de patients des deux groupes qui n'avaient pas fait de choix d'ACP au départ, 85,7 % ont fait des choix d'ACP au cours de l'année suivante, dont 100% dans le groupe intervention et 78,9% dans le groupe contrôle. Alors que, sur les 63,2% de patients, dont 70% du groupe intervention et 58,7% du groupe témoin, qui avaient déjà fait des choix ACP au départ, 54,9%, avec 66,7% patient du groupe d'intervention et 45,7% du groupe contrôle ont fait d'autres choix ACP au cours de l'année suivante.

- Toutes les autres mesures n'étaient pas différentes d'un groupe à l'autre. Un an après l'inscription, 52 patients présentant un mauvais pronostic étaient décédés. Une mesure a montré que la survie n'était pas significativement différente entre les groupes (pp. 2799-2800).

- Les conclusions générales de l'étude sont :

- Les auteurs n'ont pas constaté de changement de la qualité de vie mesuré à l'aide du SGRQ pendant une période de 3 mois. Cependant les patients faisant partie du groupe intervention ont connu moins d'impact de leur BPCO sous 6 mois comparé aux patients qui ont reçu le soin habituel. Il n'y a pas eu de changement dans les symptômes et dans le niveau d'activité entre les groupes à 3,6, 9 et 12 mois. En revanche, il y a une différence importante dans le nombre de patients qui ont fait des choix sur l'ACP pendant l'année de l'étude, dont une majorité dans le groupe d'intervention.
- Les auteurs n'ont pas observé de différences dans les autres résultats, ni dans le nombre ou la durée des hospitalisations, ni dans la survie entre les groupes.

Ils expliquent ces résultats par diverses raisons. Comme par exemple le fait que les critères d'inclusion de mauvais pronostic étaient trop larges. Ou encore que les patients atteints de BPCO à un stade avancé soient souvent confinés chez eux ce qui complique une prise en soins multidisciplinaire. Les auteurs se questionnent sur l'implication du réseau pour mener à bien cette étude. Ils mettent ces résultats en lien avec le statut socioéconomique des patients atteints de BPCO, qui est

plus faible que la moyenne. Ce statut peut expliquer le nombre de questionnaire retournés de manière incomplète, un patient sur cinq n'a pas terminé ou rendu les questionnaires, ce qui engendre une collecte incomplète de donnée. Si le patient connaît une exacerbation lors du remplissage des questionnaire, cela peut influencer les résultats (pp. 2800-2802).

- Plus de patients du groupe intervention avaient une dyspnée sévère, mais ils ont contrôlé ces facteurs de confusion et n'ont trouvé aucune différence dans la survie sous 1 an entre les groupes.
- Plus de patients du groupe d'intervention ont fait des choix ACP et avaient par conséquent des conversations ACP pendant l'année. Mais les auteurs n'ont pas pu démontrer que l'augmentation des conversations sur l'ACP a fait augmenter la qualité des soins de fin de vie (p.2803).

e. Ethique

- Chaque participant a signé un consentement éclairé (p.2796). Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité éthique de l'Université de médecine Radboud de Nimègue (p.2797).

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

- Les soins palliatifs proactifs n'ont pas amélioré la qualité de vie des patients atteints de BPCO à 3 mois, telle que mesurée avec la SGRQ. Mais cette étude a démontré que les soins palliatifs proactifs ont augmenté le nombre de patients qui ont fait des choix sur l'ACP (pp. 2803-2804).

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

- Les pneumologues peuvent avoir inclus des patients en sachant dans quels groupes le patient allaient faire partie (p.2803).

Il serait intéressant d'avoir le détail de l'intervention par l'équipe spécialisée en soins palliatifs et lors du soins habituel. Mais aussi la composition de cette équipe.

c. Pistes de réflexion

- Les auteurs recommandent de faire une future recherche sur l'efficacité des soins palliatifs proactifs au regard d'un groupe de patient définis, tout en prenant en compte les résultats de cette étude. Mais également que les soins palliatifs proactifs pour les patients atteints de BPCO doivent mettre l'accent sur soutenir les patients par le biais de communications sur l'ACP pour améliorer la qualité de vie et leur qualité des soins de fin de vie (pp. 2803-2804).
- Il serait intéressant de faire une étude similaire avec des patients de même « niveau » en termes de mauvais pronostic, mais aussi de même classe socioéconomique. Et de mettre en place une équipe multidisciplinaire.
- Adapter les questionnaires au niveau de littératie des patients.

Sinclair, C., Auret, K.A., Evans, S.F., Williamson, F., Dormer, S., Wilkinson, A., ...Brims, F. (2017). Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. *BMJ Open*. 7, 1 -11. doi:10.1136/bmjopen-2016-013415

1. Démarche descriptive

a. Le contexte et la réalisation de l'étude

- L'étude a été réalisée en Australie Ouest au sein d'un service respiratoire dans un hôpital, de cliniques de médecins généralistes, d'EMS et d'un hôpital local d'une ville d'environ 30 000 habitants.
- L'objectif pratique de l'étude est d'identifier les facteurs des patients associés à la préparation à l'ACP (Advanced care planning) au départ et d'identifier les facteurs du patient et les facteurs contextuels associés à l'adoption de l'ACP chez ceux qui ont été désignés pour recevoir l'intervention facilitée.

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

- Le but de l'étude est de déterminer si une intervention systématique concernant l'ACP dirigée par une infirmière augmente la réalisation d'ACP chez les patients atteints d'une maladie respiratoire avancée.
- La question de recherche est : Une intervention systématique concernant l'ACP, dirigée par une infirmière, est-elle efficace pour accroître la préparation et l'adoption de l'ACP chez les patients atteints de maladies respiratoires avancées ?
- Les hypothèses de travail ne sont pas nommées en tant que telles mais peuvent être déduites : l'adoption de l'ACP est facilitée avec l'intervention sur l'ACP.
- Aucun cadre théorique n'est évoqué dans cet article.
- Le type d'étude est une recherche quantitative quasi-expérimentale, multicentrique randomisée contrôlée.

c. Méthodologie de recherche

- Les patients éligibles pour l'étude étaient ceux qui étaient diagnostiqués avec une maladie respiratoire chronique et sévère (cancer du poumon, mésothéliome, épanchement pleural malin, BPCO ou maladie pulmonaire interstitielle), remplissant un ou plusieurs critères déterminants qu'ils étaient à haut risque de mortalité (détaillé dans le tableau 1) et étaient âgés de plus de 18 ans.
- Les patients ont été exclus s'ils étaient incapables de consentir, s'ils ne parlaient pas anglais, s'ils avaient déjà rempli des directives anticipées (sans toutefois exclure

ceux qui avaient déjà désigné une personne de confiance pour prendre les décisions concernant leur santé), s'ils étaient en " fin de vie " ou s'il était très probable qu'ils meurent dans les prochaines 48 heures.

- Les participants potentiels ont été identifiés grâce à des recherches dans les bases de données des départements médicaux, des cliniques et des centres de santé. En milieu rural, des participants potentiels ont été identifiés grâce à des recherches dans la base de données des médecins généralistes, des cliniques de médecine générale, au sein de réunions régulières avec les coordinateurs de l'EMS et la participation à des réunions cliniques au sein de l'hôpital local.
- Ceux qui ont consenti à l'étude ont eu la possibilité d'exprimer leur préférence pour recevoir ou éviter l'intervention facilitée de l'ACP et ont été assignés à leur groupe d'intervention préféré ou au groupe de soins de routine (groupe témoin).
- Pour les patients qui étaient ambivalents par rapport aux interventions proposées, une séquence d'attribution aléatoire en blocs permutés a été générée (N = 21 par bloc) et des enveloppes opaques et scellées pour l'attribution aux différents groupes ont été créées. Les infirmières ont demandé à chaque patient de choisir une enveloppe ; l'infirmière et le patient ont été aveuglés par le contenu de l'enveloppe avant l'attribution. Le protocole d'attribution des patients utilisait initialement un plan de randomisation de 2:1. Après une analyse préliminaire et l'observation d'un nombre plus élevé que prévu de patients exprimant une forte préférence pour l'intervention, celle-ci a été révisée à un ratio 1:1
- La figure 1 montre les moyens utilisés pour approcher les participants, leur consentement et leur recrutement pour l'étude.
- L'intervention a fourni un soutien dirigé par une infirmière aux participants, leurs familles et leurs médecins pour faciliter leur implication dans l'ACP. Une infirmière facilitatrice a été employée dans chaque cas pour coordonner le recrutement, mener l'intervention et recueillir les questionnaires. Les deux étaient des infirmières chevronnées possédant une vaste expérience de la communication avec les patients gravement malades. La fidélité de l'intervention a été maintenue dans tous les milieux d'étude grâce à la participation de l'équipe de recherche à un atelier d'une journée complète donnée par un consultant externe, à un protocole d'étude détaillé et à des réunions régulières entre les infirmières facilitatrices et le personnel de l'équipe de recherche élargie.
- Les participants assignés à l'intervention ont reçu un rendez-vous avec l'infirmière facilitatrice pour discuter de leur maladie et de leur pronostic, réfléchir aux objectifs et valeurs de leurs futurs soins médicaux, parler de cela avec leurs

proches et leurs médecins, nommer une personne de confiance et/ou formellement documenter leurs préférences en matière de soins dans des directives anticipées.

- La mesure de l'adoption de l'ACP s'est réalisée à 2 moments. En premier lieu, 3 mois et 6 mois après leur consentement, un outil d'enquête validé a été utilisé pour évaluer l'état de disposition à s'engager dans les aspects pertinents de l'ACP : rédaction de directives anticipées, désignation d'une personne de confiance, discussion à propos du maintien des traitements avec leur proches puis avec leur médecin. Ensuite, 12 mois après leur consentement, les notes médicales des patients ont été revues, par l'infirmière facilitatrice, afin d'évaluer la présence de documents formels ou informels concernant leur préférence en termes de soins médicaux.
- L'adoption formelle de l'ACP est définie comme l'écriture de directives anticipées ou la nomination écrite d'une personne de confiance pour la prise de décisions médicales à 6 mois de suivi.
- L'adoption informelle de l'ACP est définie comme l'écriture d'au moins une discussion sur le maintien des soins en fin de vie avec le médecin à 6 mois de suivi ou de la documentation sur les discussions à propos de l'ACP dans les notes de consultation.
- La seconde mesure a été celle de la satisfaction de leur qualité de vie reliée à leur état de santé, avant l'intervention, par l'outil EuroQol 5D-5L (mobilité, capacité d'autosoins, capacité de poursuivre les activités quotidiennes, douleur et anxiété/dépression) ainsi qu'avec une échelle visuelle analogique de leur qualité de vie reliée à leur santé. Les valeurs de l'indice pour l'EuroQol ont été calculées à l'aide d'algorithmes dérivés de la concordance avec les ensembles de données EQ-5D-3L existants, en utilisant les données sur la population du Royaume-Uni (en l'absence des données de validation australiennes). La satisfaction des soins a été évaluée en utilisant l'index de satisfaction des patients, outil validé regroupant 23 items, qui permet d'évaluer de manière globale : la satisfaction du niveau de soins reçu, l'implication dans les prises de décisions sur les soins et les interactions avec les professionnels de santé sur les 3 derniers mois. Le soutien social a été mesuré grâce à ENRICH, un outil validé comprenant 7 items.
- Les variables recueillies au départ ont été comparées d'un groupe d'essai à l'autre, à l'aide des tests χ^2 pour les variables catégorielles et l'analyse unidirectionnelle de la variabilité des variables continues. Le résultat principal a été évalué à l'aide du test exact de Fisher et de l'estimation du risque relatif

d'utilisation de l'ACP suivant l'affectation (ACP facilitée ou soins habituels), la préférence (forte préférence pour la ACP ou ambivalente) et le temps (référence ou suivi après 6 mois).

- Des analyses exploratoires secondaires ont déterminé les facteurs la prédiction de l'état de préparation de base à l'ACP chez tous les patients, « l'adoption formelle de l'ACP après intervention » et « l'adoption informelle de l'ACP après intervention » chez les patients qui reçoivent l'intervention facilitée de l'ACP. Les prédicteurs significatifs ont été évalués à l'aide de modèles de régression logistique multivariée. Les modèles initiaux comprenaient des variables démographiques (sexe, âge, pays de naissance, niveau d'éducation), des scores de référence (indices EQ-5D-5L et VAS global, satisfaction avec les soins de santé, le soutien social), les variables cliniques (maladie maligne, BPCO, échelle de dyspnée MRC et l'admissibilité à de l'oxygénothérapie à long terme). De plus, l'analyse de « l'adoption formelle de l'ACP post-intervention » et de « l'adoption informelle de l'ACP post-intervention » comprenait la prédisposition de base à l'ACP, le groupe assigné, les admissions à l'hôpital pendant le suivi, le nombre de discussions sur l'ACP entreprises avec l'infirmière facilitatrice et la présence d'un membre de la famille ou d'un aidant naturel dans les discussions sur l'ACP, comme étant des prédicteurs potentiels.
- Après étude des dossiers, 266 patients étaient potentiellement éligibles pour l'étude dont 215 qui ont été invités à participer. 150 de ces patients ont consentis à participer à l'étude. 82 participants avaient une grosse préférence pour une des interventions proposées (ACP ou soins habituels) tandis que 67 participants étaient ambivalents et ont été assignés à un groupe au hasard. Les profils des patients sont présentés dans la table 2.
- Les caractéristiques de l'intervention facilitée concernant l'ACP sont présentées dans le tableau 3.

d. Présentation des résultats

- Disposition et adoption de l'ACP : Il y a eu une augmentation d'adoption de l'ACP, après 6 mois de suivi, parmi ceux qui ont reçu l'intervention comparé avec le groupe témoin (soins habituels). Il y a aussi eu une augmentation de l'adoption de l'ACP après 6 mois de suivi parmi ceux qui préféraient l'intervention comparés à ceux qui ont été assignés au hasard pour recevoir l'intervention. Il n'y a pas eu de différence entre ceux qui ont été assignés au hasard pour recevoir l'intervention et ceux qui ont été assignés à recevoir les soins habituels. L'adoption informelle de l'ACP était significativement plus importante après 6

mois de suivi comparé au début de l'étude pour ceux qui ont été assignés à l'intervention, tandis que ceux qui ont été assignés aux soins habituels n'ont pas montré de différence dans l'adoption de l'ACP tout au long du suivi. Parmi les participants qui ont été assignés à recevoir l'intervention (ceux qui préféraient + ceux qui ont été assignés aux hasard), les discussions sur l'ACP sur le maintien des traitements auprès de leurs proches a augmenté à 3 mois de suivi par rapport au début de l'étude. Parmi les participants qui ont été assignés aux soins habituels (ceux qui préféraient + ceux qui ont été assignés au hasard), les discussions sur l'ACP et sur le maintien des traitements auprès de leurs proches a montré une tendance à la hausse avec le temps (3 mois de suivi). Le taux de remplissage, déclaré par les participants, des directives anticipées à 6 mois de suivi étaient plus importantes dans le groupe qui préférait l'intervention comparé à ceux assignés à l'intervention par hasard ou comparé avec le groupe qui recevait les soins habituels.

- Facteurs associés avec l'adoption de l'ACP : Avant l'intervention, la présence de discussions sur l'ACP avec les proches étaient liées à un plus grand soutien social, tandis que les discussions sur l'ACP avec les médecins étaient liées à une qualité de vie reliée à leur santé plus basse. Parmi ceux qui étaient assignés à l'intervention, les facteurs liés à l'adoption formelle de l'ACP après l'intervention étaient le nombre de discussions à propos de l'ACP avec l'infirmière facilitatrice, le choix pour l'intervention et l'admissibilité initiale à l'oxygénothérapie à long terme. Pour le même groupe de participant, les facteurs associés à une adoption informelle de l'ACP après intervention incluaient la participation à 2 ou plus de discussions avec l'infirmière facilitatrice, le choix de l'intervention, des dyspnées plus sévères, un soutien social plus bas et la présence d'un membre de la famille/ aidants naturels à une ou plusieurs discussions facilitées à propos de l'ACP.

e. Ethique

Tous les participants ont donné leur consentement après avoir reçu toutes les informations relatives à cette étude.

Cette étude a été approuvée par un comité éthique.

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

Cet article nous permet de proposer une intervention infirmière concernant l'ACP aux patients souffrants de maladie respiratoire sévère.

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

- Le fait que certains participants puissent choisir l'intervention a créé un biais de sélection dans l'étude et nous pouvons supposer qu'un biais est peut-être présent aussi au niveau des résultats.
- Les taux de recrutements dans chaque groupe n'a pas permis de comparer les différentes manières d'approcher les discussions sur l'ACP (en milieu rural = à domicile, en ville= dans une clinique).
- L'interprétation de l'adoption de l'ACP au travers du temps était compliquée par la diminution du nombre de participant (surtout associée au décès des patients).
- Il n'est pas précisé dans l'article pourquoi 266 patients étaient potentiellement éligibles et pourquoi seulement 215 ont été invités à participer.
- Une source de biais pourrait être que les infirmières qui s'occupaient de faciliter l'intervention s'occupaient aussi de collecter les réponses des questionnaires et allaient vérifier les notes médicales.

c. Pistes de réflexion

- Une intervention en rapport avec l'ACP qui se déroule en dehors d'une relation clinique continue peut-être moins efficace et nécessiter plus de ressources pour établir une relation avec le patient.
- L'évaluation des préférences au moment du dépistage peut permettre d'adapter efficacement les interventions de l'ACP.
- Les discussions facilitées de l'ACP avec des infirmières formées sont acceptables pour les patients atteints d'une maladie respiratoire avancée et efficace dans la promotion de l'adoption de l'ACP.
- Les programmes visant à promouvoir l'adhésion de l'ACP devraient évaluer le soutien social des patients, afin d'identifier leur support social pour les discussions et pour repérer les patients qui pourraient avoir besoin d'un soutien plus important pour l'adoption de l'ACP.

Vitacca M., Comini L., Tabaglio E., Platto B., & Gazzi L. (2019). Tele-assisted palliative homecare for advanced chronic obstructive pulmonary disease: a feasibility study. *Journal of palliative medicine*, 22(2), 173-178. doi : 10.1089/jpm.2018.0321

1. Démarche descriptive

a. Le contexte de réalisation de l'étude

- L'étude a été effectuée en Italie à l'Istituto Clinico Scientifico Maugeri (IRCCS) de Lumezzane (BS). Le recrutement des patients s'est effectué à l'unité de réadaptation respiratoire de ce même institut.
- Les objectifs pratiques (dans le résumé page 173) sont de tester la faisabilité (et la satisfaction des patients) d'un système de téléassistance à domicile qui se focalisent sur des sujets tournant autour des soins palliatifs qui, eux, sont répertoriés dans une checklist afin de définir un plan de soins avancé pour les patients atteints de BPCO sévère.

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

- L'objet de la recherche est de vérifier si un tel programme permet une meilleure intégration des soins palliatifs, en tout cas, des discussions autour des soins palliatifs, dans le cas des patients atteints de BPCO sévères et si ce programme répond à leurs attentes.
- Il n'y a pas de question de recherche énoncée dans cette étude.
- L'hypothèse de travail n'est pas clairement nommée ici. Les auteurs partent du constat que les patients atteints de BPCO ont moins accès que les patients en oncologie aux services de soins palliatifs. Ils considèrent que ces patients ont un risque plus élevé de développer des besoins de prise en soins palliative et doivent alors être mieux informés sur leurs perspectives d'avenir et d'acquérir plus de confiance dans la discussion des options à venir et dans la planification de leurs soins avancés (p. 173).

Ils ont noté la performance des télés-appuis ou des services de vidéo-visite pour fournir des soins à domicile lors d'étude pilote (p. 173).

Les auteurs ont alors fait le pari de voir si ces méthodes peuvent répondre à la problématique qu'ont ces patients en termes d'accès aux soins palliatifs et de planification avancée des soins.

- Il n'y a pas de cadre théorique énoncé dans cette étude.

- L'étude se déroule en deux phases : une portant sur les paramètres cliniques des patients comme le taux d'anxiété, les symptômes dépressifs, la qualité de vie (la limitation des activités récréatives due aux difficultés respiratoires) (p. 174).

Les principaux concepts de la phase 2 portent sur les sujets de discussions sur les soins palliatifs.

c. Méthodologie de la recherche

- Les auteurs ont utilisé la méthode des entretiens structurés faits par téléphone et composés d'une checklist (liste de contrôle spécifique aux soins palliatifs) composée de 12 éléments regroupés dans les domaines émotionnel, social, spirituel, clinique et économique. Ces éléments sont :
 - Mauvais jours de la vie (jours avec perception / sentiment de mauvais état physique et émotionnel lié sans identification de problèmes spécifiques : «aujourd'hui, il y a quelque chose qui ne va pas») ;
 - Perception d'une détérioration de la maladie ;
 - Perception d'une aggravation du pronostic ;
 - Anxiété de la part des membres de la famille ;
 - Émotions négatives ;
 - Problèmes personnels ;
 - Attentes / objectifs personnels ;
 - Besoins spirituels ;
 - Problèmes financiers ;
 - Perception de la mort (perception de la mort imminente) ;
 - Changement dans la relation avec le médecin traitant ;
 - Exacerbation / possible changement urgent des décisions cliniques.

De plus, un questionnaire de satisfaction fut employé à la fin du programme. Il est composé de 7 questions à choix multiples (il n'y a pas de détails supplémentaires dans l'études).

- Les caractéristiques de la population sont regroupées dans le tableau 1 de la page 175. Les patients devaient répondre à au moins 3 des critères cliniques suivants :
 - Volume expiratoire maximal en une seconde (VEMS) < 30% attendu ;
 - Au moins 3 hospitalisations au cours des 12 derniers mois ;

- >5 ans d'oxygénothérapie à long terme ;
- Essoufflement réfractaire ;
- Signes et symptômes d'insuffisance cardiaque.

Un autre critère de sélection est : la réponse affirmative du spécialiste à la question « serais-je surpris si mon patient décédait dans l'année ? »

Les critères d'exclusion ne sont pas mentionnés. (p. 174)

- Il s'agit d'un devis quasi-expérimental de type devis avant-après à groupe unique.

d. Présentation des résultats

- Cette étude se réalise sur plusieurs axes. Premièrement, les patients recrutés se sont vus présentés par des médecins des scénarii de situations de soins aigus en cas de décompensation respiratoire. Il est question de trois situations avec trois prises en soins. Cette démarche a pour but de faire réfléchir les patients sur les types de soins maximum dont ils souhaiteraient bénéficier dans ce type de situation : (1) intubation et ventilation mécanique, (2) ventilation non invasive et (3) aucune aide mécanique (O2 et médicaments). Pour toutes ces interventions ont été décrit en détail le processus, les risques, les avantages et potentielles conséquences. De plus, les médecins ont indiqué lors de l'entretien que quel que soit le choix des patients, celui-ci pouvait être modifié à tout moment. Une fois le patient ayant toutes les informations en main, il a pu écrire sur un papier son choix. Afin d'évaluer sa compréhension, 24h après la présentation, le patient a effectué un test de vérification de sa compréhension afin de valider la notion de consentement éclairé.

À l'issue du programme, la préférence écrite fut changée pour un patient (de l'intubation à l'O2 et les opiacés).

La deuxième étape de l'étude consistait en la détermination des perceptions des patients sur les sujets tournant autour des soins palliatifs. Les figures 1 et 2 (pp. 176-177) montrent l'évolution temporelles (T0 à T6) des 12 sujets abordés à l'aide de la liste de contrôle de la conversation autour des soins palliatifs. Les chiffres sont sensiblement les mêmes mais sont d'autant plus importants lorsque l'état de santé se détériore.

En fonction de leurs conditions cliniques : il est observé une augmentation importante de la perception des mauvais jours de la vie, des émotions négatives, de la détérioration de leur état de santé et du pronostic, de la perception du décès

et de la perception d'une éventuelle décision clinique urgente chez les cinq patients décédés.

À la fin du projet, 60% des patients (30% au moment de l'inscription) ont présenté des symptômes dépressifs en fonction de l'évolution de la maladie et de la dégradation de la qualité de vie global.

En revanche, les limitations des activités quotidiennes liées à la fonction respiratoire sont restées stationnaires car les patients étaient déjà très touchés au début du projet à l'approche de la fin de leur vie (Tableau 2).

Enfin, via les questionnaires de satisfaction, le niveau d'appréciation du projet est élevé en particulier en ce qui concerne la qualité de l'assistance (sept patients ont jugé la qualité de l'assistance « excellente » et deux « bonnes »), semble avoir répondu au besoin d'information des patients (et des soignants), à un soutien professionnel et à des moyens préférentiels d'accéder aux services de santé. De plus, le service a réduit leur peur de l'abandon, leur sentiment d'isolement et leur incertitude et aurait pu améliorer le sentiment de contrôle du patient.

- En termes de conclusions générales, on note que malgré les appréhensions d'entamer la discussion sur les soins palliatifs (ressortissant des diverses revues de littérature), la conversation portant sur les soins palliatifs lors de l'étude n'a pas semblé peser sur le niveau d'anxiété des patients. Elle était plutôt bien acceptée par les patients en raison de leur besoin d'informations. La conversation a été jugée comme étant très claire et les patients ont compris le contenu (comme le démontrent les questionnaires de compréhension dont les résultats sont synthétisés dans le tableau 2 à la page 175).

Cette étude a confirmé la faisabilité et les avantages (plus de communication entre le personnel hospitalier et les patients et une gestion optimisée des symptômes) d'offrir une intervention palliative aux patients atteints de BPCO sévère sans augmentation de l'anxiété et montrant des bénéfices potentiels pour éviter l'intubation endotrachéale (p. 176).

Les soins de santé fournis avec ce projet peuvent constituer un exemple de soins intégrés : les principales opportunités de ce programme ont été de faciliter l'intégration des besoins et des préférences des patients. L'équipe a amélioré le sentiment de contrôle du patient par le biais d'une discussion intégrée sur la

gravité de la maladie, de directives anticipées et d'une expérience stressante pour des décisions communes concernant la dignité en fin de vie (p.176). Globalement, l'autonomisation des patients, l'interaction avec les patients, la reconfiguration des pratiques et relations existantes, l'accès aux soins de santé, les liens entre les médecins généralistes et les pneumologues, la responsabilité de l'infirmière et les compétences requises du personnel se sont accrues.

Selon ces observations, la faisabilité d'un modèle d'assistance technique axé sur les « soins palliatifs » pour les patients atteints de BPCO avancée, avec une grande satisfaction des patients, a été démontrée. Le programme semble avoir répondu au besoin d'informations facilitant la compréhension des choix, la gestion des symptômes et réduisant la peur de l'abandon. Pendant le programme, les fluctuations des symptômes dépressifs, la qualité de vie liée à la santé, les choix de palliation et les thèmes prédominants de la zone palliative peuvent être surveillés, améliorant ainsi les interventions ciblées (p. 177).

- Cette étude permet à la fois le recensement de données qualitatives et quantitatives. Cette particularité permet de valider un système (ou modèle de soins) prônant des informations qualitatives, vérifiées sur une base quantitative, qui permettent alors de pouvoir généraliser ce modèle auprès d'une population plus large en tenant compte des limites mentionnées ci-après.

e. Éthique

- Les patients répondant aux critères de sélection ont donné leur consentement libre et éclairé signé après avoir reçu toutes les informations liées au programme lors de leur hospitalisation. De plus, l'étude a été approuvée par le comité d'éthique (CE2054, 9 mai 2016) (p. 174).

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

- Les auteurs sont partis du constat que les patients atteints de BPCO ont moins accès que les patients en oncologie aux services de soins palliatifs. Ils considèrent pourtant que ces patients ont un risque plus élevé de développer des besoins de prise en soins palliative et doivent alors être mieux informés sur leurs

perspectives d'avenir et d'acquiescer plus de confiance dans la discussion des options à venir et dans la planification de leurs soins avancés (p. 173).

- La démonstration de la validité de leur modèle invite alors les recherches futures à utiliser ce modèle sur une population plus large (remplissant néanmoins les critères de sélection) afin de vérifier s'il s'agit d'un moyen efficace d'introduire les soins palliatifs dans la prise en soins globale et dans le suivi des patients.
- De plus, les auteurs ont aussi mentionné (sans rentrer dans les détails) que les problèmes liés aux heures supplémentaires en soins palliatifs pourraient être une des raisons à la difficulté d'intégration de ces soins dans le parcours de la maladie de ces patients. Or, ils considèrent, in fine, que leur programme permettrait de répondre à cette difficulté car le temps passé dans ce projet à la discussion de base (1 heure) et à la gestion des infirmières (quatre appels téléphoniques/mois, dont un pour l'administration de la liste de contrôle des soins palliatifs) semble raisonnable pour encourager la discussion sur les questions de fin de vie dans un groupe de personnes constitué de patients qui n'ont pas souvent cette opportunité (p.176).

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

- Informations manquantes :
 - On n'a pas la répartition des préférences écrites quant aux choix des soins maximum.
 - On ne sait pas exactement ce que contiennent les discours liés aux 12 éléments de la liste de contrôle.
- Limites mentionnées par les auteurs :
 - Le personnel infirmier et les tuteurs ont exprimé certaines difficultés à enquêter sur des domaines affectifs, spirituels et relationnels où ils ne se sentaient pas suffisamment préparés (p. 176). Ils relèvent un manque d'outils permettant de gérer certains problèmes sociaux et économiques
 - Absence de données sur les besoins des proches, l'expérience de la maladie et la détresse vécue par les proches, bien que leur soutien soit aussi important dans la prise en soins des patients atteints de BPCO (p. 177)
 - Les obstacles et les difficultés liés au développement du projet étaient la préférence de certains patients pour les visites en clinique externe, une

faible littératie en santé, le scepticisme des médecins non impliqués dans le projet et le manque de remboursement (p. 177)

- Les limites sont aussi la présence d'un centre de recrutement unique, un petit échantillon, la possibilité de biais du patient dans les réponses basées sur l'auto-déclaration, et les données collectées limitées au point de vue du patient plutôt que de la combinaison patient / soignant (p. 177)

c. Pistes de réflexion

- Concernant les difficultés rencontrées par le personnel infirmier, les auteurs recommandent que les pratiques futures devront fortement soutenir les infirmières qui traitent ces problèmes avec des programmes dédiés visant à renforcer l'approche culturelle, des compétences et de la communication avec les patients. Ils suggèrent aussi de revoir la liste de contrôle afin de mieux identifier les points de déclenchement et le besoin d'un psychologue pour gérer ce type d'activité (pp. 176-177).
- Pour ce qui est de l'intégration des besoins et perceptions des proches. Les auteurs suggèrent une analyse plus approfondie des besoins des patients et des aidants et de proposer un programme de soutien adapté par des psychologues voire la création d'un réseau approprié avec des ressources locales. Cela pourrait faire objet de prochaines études (p. 177).
- De par la faisabilité de ce programme, les auteurs pensent qu'il pourrait être une bonne solution à l'intégration des soins palliatifs dans la prise en soins générale de la maladie. Ils disent que la télésanté peut constituer un « parapluie » parfait pour le patient et sa famille et c'est précisément l'objet des soins palliatifs comme continuité des soins et suivi.
- Enfin, ce type de télé-intervention pour les patients atteints de BPCO avancée pourrait constituer un programme efficace à introduire en pratique clinique.

Janssens J-P., Weber C., Herrmann F-R., Cantero C., Pessina A., Matis C., ... Pautex S. (2019). Can early introduction of palliative care limit intensive care, emergency and hospital admissions in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease? A pilot randomized study. *Respiration*, 13, 1-10. doi: 10.1159/000495312.

1. Démarche descriptive

a. Le contexte de réalisation de l'étude

- L'étude a été effectuée en Suisse et l'échantillon est constitué de patients suivis aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Le recrutement des patients s'est effectué suite à des hospitalisations pour exacerbation dans les unités de médecine générale et gériatrique de ces hôpitaux.
- Les objectifs sont de déterminer la faisabilité d'une intervention palliative à domicile, pendant un an, et du possible impact qu'elle aurait sur les taux d'admissions aux urgences, en soins intensifs ou à l'hôpital, sur la survie, sur les émotions et humeurs ainsi que sur la qualité de vie liée à la santé en comparaison à une prise en soins classique.

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

- L'objet de la recherche est d'évaluer la faisabilité et le possible impact d'une intervention palliative précoce à domicile chez les patients atteints de BPCO sévère à très sévère.
- Il n'y a pas de question de recherche énoncée dans cette étude.
- Les hypothèses de travail sont que les patients accepteraient et retireraient des bénéfices de cette intervention palliative et que, via la meilleure compréhension de leur maladie, la meilleure gestion de leurs symptômes et la promotion de l'ACP, les besoins en termes d'hospitalisation en soins aigus diminueraient (p.2).
- Il n'y a pas de cadre théorique énoncé dans cette étude.
- Les interventions portent sur l'incidence des admissions dans les services d'urgences, de soins intensifs car ils représentent des expériences difficiles ainsi qu'un fardeau financier considérable. De plus, les auteurs se penchent également sur des concepts qu'ils disent plus secondaires mais pas moins importants comme : l'évaluation détaillée des symptômes, la qualité de vie liée à la santé ainsi que les perturbations émotionnelles et de l'humeur (p.2).

c. Méthodologie de la recherche

- Cette étude est une étude pilote. Le recrutement des participants s'est effectué sur la base de critères d'inclusion et d'exclusion détaillés au point suivant. Les participants ont été répartis en deux groupes : le groupe expérimental et le groupe témoin. La répartition des patients s'est faite de manière aléatoire, avec un ratio 1 :1 sans stratification et avec des tailles de blocs aléatoires allant de 4 à 6, en utilisant des enveloppes scellées préparées par un programme informatique F.R.H et un co-investigateur non impliqué dans l'inclusion des patients. Le groupe expérimental (GE) était suivi par une équipe de spécialistes en soins palliatifs alors que le groupe témoin (GT) ne l'était pas. Les participants du GT n'ont jamais eu affaire avec les équipes de soins palliatifs et les soignants chargés du suivi du GT n'ont pas pris connaissance du contenu du travail des soignants spécialisés en soins palliatifs chargés du GE. Il n'y a donc pas eu de contamination possible des données.

Les deux groupes ont reçu des soins standards durant la période d'essai. Une infirmière passait au domicile des patients une fois par mois pour contrôler l'état clinique et les aspects liés au soutien respiratoire. De plus, les deux groupes ont été suivis par une infirmière de recherche (indépendante de l'équipe palliative) pour réaliser des évaluations standardisées comprenant :

- Au recrutement : données sociodémographiques de base ; les scores MMSE ; la spirométrie ; l'usage de l'oxygène ou de la VNI ; les antécédents d'exacerbation (< 3 mois) ; les précédentes admissions aux urgences, à l'hôpital ou aux soins intensifs ; la médication ; le réseau de santé ; le soutien familial ; l'ACP (p.3) ;
- Chaque mois : les données relatives aux outcomes primaires (admissions à l'hôpital, aux urgences, aux soins intensifs) via les dossiers et les échanges avec les médecins de famille des patients (p.3) ;
- Tous les 3 mois : les données relatives aux outcomes primaires ; échelle CAT (COPD assessment test) ; l'échelle HAD (Hospital Anxiety and Depression scale) ; et le niveau de qualité de vie lié à la santé (p.3).

L'intervention portant sur le GE consiste en la réalisation de visites à domicile chaque mois (durée de 90 minutes) faites par les infirmières spécialisées en soins palliatifs pendant 12 mois. Les participants ont été rencontrés le plus

rapidement possible après leur répartition aléatoire dans ce groupe. Les rencontres mensuelles abordaient les sujets suivants :

- Évaluation et gestion des symptômes via l'échelle ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale). Si l'intensité était supérieure à 4/10 et que le patient était d'accord, une consultation avec un médecin spécialisé en soins palliatifs était suggérée ;
- La nutrition (Mini Nutritional Assessment Scale) ;
- La compréhension de la maladie et les mécanismes de coping : via des brochures, la gestion de la dyspnée aigue et chronique ainsi que la question d'usage de la morphine ;
- L'ACP était discuté systématiquement et encouragé ;
- Le soutien aux proches en rencontrant les aidants ;
- Les besoins socio-spirituels étaient identifiés et quand cela était nécessaire des actions pour y répondre étaient mises en place ;
- La coordination entre les différents soignants ;
- Les approches alternatives (relaxation, réflexologie, massages).

Chaque cas était discuté avec un médecin spécialisé en soins palliatifs que le patient pouvait consulter s'il en avait le besoin (pp. 3-4).

Un questionnaire de satisfaction fut envoyé à tous les patients 6 mois après la fin de l'étude.

L'analyse statistique s'est faite via l'utilisation de plusieurs logiciels (p.4) :

- La comparaison des groupes s'est faite avec Mann-Whitney U test, Student's t test et the fisher exact ;
- Les données liées à la survie et les variables composites (comme toute admissions à l'hôpital, la mort) ont été comparé entre les groupes avec Kaplan-Meier curves et log-rank tests ;
- Les scores complétés à chaque rencontre (HAD, qualité de vie, etc.) ont été traité par « une régression linéaire avec les critères visites, groupes et visite x groupe ;
- Le nombre d'hospitalisations et d'admissions ont été analysé en utilisant des ratios d'incidence gérés par Stat's iri command ;
- Le logiciel Benjamini and Hochberg a corrigé les multiples tests (tableau 3) ;
- Chaque analyses statistiques ont été faites via le logiciel Stat version 14.2.

- Les caractéristiques de la population de l'étude sont regroupées dans les tableaux 1 et 2 des pages 3 et 4. Les patients ont été recrutés dans les unités de médecine interne et de gériatrie des HUG.

Les critères d'inclusion sont :

- Diagnostic de BPCO établi selon les normes GOLD de stade III ou IV (FEV1 < 50% prédit) ;
- Oxygénothérapie à long terme ;
- Et/ou VNI à domicile ;
- Et/ou une (ou plusieurs) hospitalisation(s) des suites d'une exacerbation dans l'année qui précède l'étude.

Les critères d'exclusion sont :

- Des troubles cognitifs modérés à sévères (score MMSE < 23) ;
- Cancer.

- Le devis de cette étude est une étude pilote mixte randomisée.

d. Présentation des résultats

- La répartition aléatoire s'est bien faite car les auteurs ne notent pas de différence significative entre les deux groupes concernant les données sociodémographiques, anthropométriques, fonctionnelles et subjectives, pour les taux d'admissions dans l'années précédant l'étude (tableaux 1, 2 et 3).

Les résultats ont été classés selon plusieurs thèmes (pp. 5-6-7)

- Les admissions aux urgences, aux soins intensifs ou à l'hôpital :
 - Les patients du GE ont été hospitalisés 2 fois plus que les patients du GT. Mais, après correction faite par le logiciel Benjamini and Hochberg, ces différences n'étaient pas significatives. De plus, lorsque ces données ont été présentées sous la forme événement / patient, les valeurs médianes étaient identiques dans les deux groupes. Idem pour le Log-rank test.
- La qualité de vie liée à la santé (SF-36) : au moment du recrutement (T0), les valeurs des critères d'évaluation sont sensiblement les mêmes entre les deux groupes. Ces valeurs n'ont pas divergé de manière significative entre les groupes lors de l'étude. Les scores les plus sévères à T0 étaient

la vitality, l'état général, l'état physique, la douleur physique, le rôle physique.

- Les perturbations de l'humeur (HAD) : les scores sont considérés normaux si inférieures à 8, limite si compris entre 8 et 10 et anormaux si supérieures 10. À T0, les valeurs de l'anxiété des participants étaient anormales à 26.5% et ce même chiffre pour les valeurs limites. Au niveau de la dépression, les valeurs étaient anormales à 16,3% et limites à 12.2%. Entre T0 et T12, il n'y a pas eu de différence significative entre les groupes, les valeurs sont restées stables.
 - Les scores de gravité de la maladie :
 - Score CAT (COPD Assesment test): les valeurs moyennes étaient hautes pour les deux groupes, sans différence entre T0 et T12. 88% des participants présentaient un score > 10, soit très symptomatiques.
 - Score des symptômes (ESAS) : ces scores ont été uniquement réalisés chez les participants du GE (tableau 4). Les valeurs concernant la dyspnée, la fatigue et le bien-être ont fortement augmenté entre T0 et T12 (péjoration de l'état de santé).
 - ACP : à T0, 3 patients de chaque groupe avaient complété leur ACP. À la fin de l'étude, 9 patients du GE (35%) et 3 du GT (13%) ont complété leur ACP
 - Les données liées à la survie : 8 patients sont décédés, 4 dans chaque groupe.
 - Appréciation de l'intervention : 6 mois après la fin de l'étude, les patients du GE ont répondu à un questionnaire de satisfaction de l'intervention (visites à domicile par infirmière spécialisé en soins palliatifs). Sur 18 réponses, 17 ont approuvé le concept. Il leur a également été demandé si selon eux, l'intervention avait eu un impact sur leur qualité de vie : 9 patients (50 %) ont approuvé, 6 ne savaient pas et 3 étaient en désaccord.
- Concernant les conclusions générales, l'intervention était réalisable, de même que les évaluations réalisées sur l'utilisation des ressources de santé, la qualité de vie et les troubles émotionnels. Les données montrent une tendance à un taux plus élevé d'hospitalisations et d'admissions en soins intensifs pour des raisons respiratoires dans le GE ce qui perd de son importance statistique lorsque le nombre d'événement par patient est exprimé. Les scores Mood, HRQL et CAT

ne différencieraient pas significativement entre les groupes ni pendant l'étude. Cependant, plus de patients ont complété les ACP dans le GE.

Recruter les patients pour cette étude s'est avéré très difficile, les chercheurs n'ont pas atteint le nombre de cas ciblé et seulement 15% de la population a finalement été incluse. Plusieurs facteurs expliquent ces difficultés :

- Premièrement, les soins palliatifs sont perçus comme négativement par les patients car associés aux soins de fin de vie. Il existe une connotation négative sur les soins palliatifs qui ont pour conséquences une acceptation défavorable de participation à l'étude malgré les explications fournies ;
- Deuxièmement, les troubles cognitifs. Aucun des patients des unités gériatriques n'ont pu être admis en raison de leur faible scores MMSE :
- Troisièmement, les comorbidités des patients et les situations de fin de vie ont aussi été des facteurs limitant l'inclusion des patients ;
- Enfin, le refus des patients reposant sur des idées telles que « la peur d'être pris pour un cobaye », « l'inutilité du traitement dans leur cas » ou le refus de la randomisation.

L'impact attendu sur la diminution du nombre d'admission dans le GE n'a pas été confirmé.

Un résultat positif fut l'augmentation du nombre d'ACP dans le GE. C'était l'un des objectifs de l'intervention : avoir des patients qui comprennent l'enjeu de la maladie et de son pronostic aléatoire ainsi que les possibles gestions agressives (et futiles) des situations de fin de vie. Paradoxalement, les ACP mentionnent en majorité le souhait de réanimation cardio-pulmonaire (RCP) et de traitement maximal, ce qui suggère que la compréhension du pronostic et le parcours de la maladie n'est pas encore bien compris.

L'intervention ne semble pas avoir montré de réel impact sur la qualité de vie et les troubles émotionnels. En effet, les résultats entre les deux groupes sont remarquablement similaires.

- Cette étude pilote a la particularité d'être précurseur à un possible essai clinique randomisé qui permettrait de mettre en pratique plus spécifiquement ce type de projet.

e. Éthique

- Les patients répondant aux critères de sélection ont donné leur consentement libre et éclairé signé après avoir reçu toutes les informations liées au programme lors de leur hospitalisation. De plus, l'essai clinique a été enregistré sur atclinicaltrials.gov (NTC02223780) (p.3).

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

- L'apport principal de l'article est la mise en lumière de la véritable difficulté de mener à terme une étude sur l'intégration d'une approche palliative chez les patients atteints de BPCO, à savoir la difficulté de recrutement. De plus, il semblerait que, de par la difficulté de recrutement, les résultats ne soient pas tous exploitables ce qui rend l'évaluation du bienfait de l'intervention sur la qualité de vie plus ardue.

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

- Informations manquantes :
 - Tous les tableaux et données détaillées ne sont pas disponibles dans l'article et le sont uniquement en ligne (pas d'accès). Parfois des outils sont mentionnés, sans explication.
- Limites mentionnées par les auteurs :
 - 8 patients sont décédés pendant l'étude
 - Les données sont sous exploitées pour exclure tout effet de l'intervention en soins palliatifs
 - Les outils de prédiction de la mortalité sont de mauvais outils (BODE ou ADO)
 - Recruter les patients pour cette étude s'est avéré très difficile, les chercheurs n'ont pas atteint le nombre de cas ciblé et seulement 15% de la population a finalement été incluse.

- Les soins palliatifs sont perçus comme négativement par les patients car associés aux soins de fin de vie.
 - Multiples comorbidités et situations de fin de vie fréquentes (voire décès)
 - Troubles cognitifs sous-estimés chez ces patients
 - L'implication de divers soignants a pu diminuer les bénéfices de l'intervention car, parmi les patients ayant refusés, certains ont mentionné leur peur de voir trop de soignants venir envahir leur vie privée / intimité.
 - La définition de la précocité fut établie de manière arbitraire par les auteurs
- Limites déduites :
 - Ratio 1 :1 pas vraiment respecté car le GE = 26 participants VS GT = 23 participants
 - Un critère d'inclusion n'est pas rempli à 100% car sur les 49 patients, 36 présentent un antécédent d'hospitalisation sur l'année qui précède l'étude.

c. Pistes de réflexion

- Des outils comme ProPal-COPD Oc nécessitent une validation supplémentaire mais semblent prometteurs pour la sélection de patients présentant un risque élevé de mortalité à un an (p. 7).
- Pour éviter la perception et la connotation négative des soins palliatifs, il faudrait intégrer les soins palliatifs aux soins standards et développer une culture des soins palliatifs et des compétences liées au sein des équipes de soins et suivis respiratoires (p. 7).
- Les études futures devraient fortement tenir compte des difficultés liées au processus de recrutement.
- En raison du taux toujours identique en termes d'admissions des patients, les auteurs recommandent pour les recherches futures de creuser et quantifier les utilisations des ressources de santé (sont-elles efficaces ? pourquoi les réseaux et systèmes en place ne permettent pas de diminuer les taux de ré-hospitalisation ? les protocoles sont-ils efficaces ?)

- Comme ce type d'étude pilote est long, les auteurs jugent non nécessaire d'inclure un questionnaire sur le niveau de la qualité de vie en plus de l'étude car les patients souffrent déjà du fardeau que peut présenter leur participation.
- Ayant conscience de ces limites, les auteurs se questionnent sur la possibilité que ce type d'intervention ne corresponde pas aux attentes des patients atteints de BPCO sévère. En effet, ces patients ayant un pronostic incertain et recevant des informations insuffisantes concernant leur maladie, il semble peu cohérent de discuter de l'ACP limitant leur accès aux unités de soins intensifs et évitant des soins invasifs qui les maintiennent en vie.

Bronwyn Long, M., Bekelman, D.B. & Make, B. (2014). Improving Quality of Life in Chronic Obstructive Pulmonary Disease by Integrating Palliative Approaches to Dyspnea, Anxiety, and Depression. *Journal of hospice & palliative nursing*, 16(8), 514-520. doi: 10.1097/NJH.0000000000000111

1. Démarche descriptive

a. Le contexte de réalisation de l'étude

- L'étude a été réalisée dans un centre de soin tertiaire, spécialisé dans les pathologies pulmonaires (p.515), au Colorado (Etats-Unis).
- Les objectifs pratiques sont :
 - Connaître la faisabilité d'utiliser une infirmière clinicienne en soins palliatifs dans l'intervention de soins palliatifs.
 - Aider les patients symptomatiques qui ont un stade avancé de BPCO (p.515).

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

- L'objet de la recherche est d'évaluer la faisabilité et l'intérêt d'une intervention préalable en soins palliatifs pour traiter la triade de symptômes (dyspnée – anxiété – dépression) chez les patients atteints de BPCO (p.514).
- La question de recherche de cette étude n'est pas nommée en tant que tel mais peut être déduite : est-il faisable et intéressant de traiter la triade de symptômes des patients atteints de BPCO grâce à l'intervention d'une infirmière clinicienne en soins palliatifs ?
- L'hypothèse de travail que les auteurs formulent est qu'une approche palliative instaurée par une infirmière clinicienne en soins palliatifs, aura un impact sur la dyspnée, l'anxiété et la dépression des patients atteints de BPCO. Ce qui pourrait conduire à une amélioration de la qualité de vie de ces patients (p.515).
- Les principales notions sont patients atteints de BPCO, l'anxiété, la dépression, la dyspnée, la qualité de vie et aussi les soins palliatifs.

c. Méthodologie de la recherche

- Les auteurs de cette étude pilote ont utilisé une méthode mixte pour la récolte de données (p.515).
- Ils utilisent plusieurs outils pour la récolte de données. Ces outils sont « St George Respiratory Questionnaire » correspond à une automesure du statut de

santé des patients BPCO, le « mMRC » (modified Medical Research Council), c'est un système de classification simple pour l'essoufflement, ce qui permet de quantifier l'incapacité d'une personne selon sa difficulté respiratoire. Mais aussi le « Patient Health Questionnaire », c'est une automesure des symptômes dépressifs. Le dernier outil est « Generalized Anxiety Disorder Scale », permet au patient d'évaluer lui-même son inquiétude et agitation (p.516).

- La récolte de données se compose de deux parties :
 - Faisabilité : comprend le taux de recrutement, les raisons de la non-participation ou encore les taux de réponse au sondage (p.516).
 - Intérêt : a été évalué grâce aux questions posées avec le coordinateur de recherche. Cela correspond à un entretien qualitatif, qui comprend des questions adaptées d'une autre étude pilote d'intervention, qui avait un but similaire. Le but de cet entretien est d'avoir un feed-back sur l'intervention, tout en minimisant le biais de désirabilité, en utilisant des énoncés de normalisation. Les données et les résumés des entrevues ont été examinés par l'infirmière clinicienne et le coordinateur de recherche. Ils ont mis en évidence les premiers résultats. Ces derniers ont été examinés et discuté avec un co-chercheur. Pour analyser le contenu des entretiens, ils ont utilisé le guide de question initial pour avoir les codes initiaux (p.516).

- Les participants de cette étude devaient répondre à différents critères : être atteint de BPCO de stade GOLD 3 ou 4, avoir un essoufflement que le patient évalue à plus de 2/4 selon le MMRC (classification de l'essoufflement), être âgé de 18 ans minimum, être capable de lire et comprendre l'anglais et avoir un accès constant au téléphone. Grâce à l'échantillonnage de commodité, 15 patients ont été inscrits (p.515).

- Le devis est une étude pilote longitudinale, d'un seul bras, d'une durée de trois mois (p.515).

d. Présentation des résultats

- Les principaux résultats de cette étude se composent de deux parties :
 - Faisabilité :
60 patients étaient éligibles pour l'étude, mais 15 ont accepté de faire partie de l'étude. Ce qui représente un taux de participation de 25%.

Les 45 patients qui ne font pas partie de l'étude, ont refusé pour diverses raisons (15 n'ont pas répondu aux appels téléphoniques, sept étaient trop occupés, six mentionnaient des obstacles pour se rendre à la clinique, quatre avaient des plans de vacances, quatre étaient trop malades ou avait des membres de la famille malades et le reste a donné d'autres raisons).

13 des 15 participants ont complété l'étude, soit un taux d'achèvement de 87%. Deux participants se sont retirés de l'étude pour des raisons personnelles.

10 des 13 participants ont demandé à continuer de voir l'infirmière clinicienne. Trois participants ont choisi d'arrêter, ils avaient optés pour des traitements non pharmacologiques (p.517).

Les caractéristiques des participants sont détaillées dans un tableau page 517 (sexe, ethnie, sévérité de la BPCO, âge, fumeur, traitement).

Un tableau à la page 518 qui résume les interventions palliatives choisies par les participants.

Les 15 participants ont reçu des opioïdes et des moyens non pharmacologiques pour traiter l'essoufflement.

10 participants sur 15 ont choisi les opioïdes et tous les participants ont mis en œuvre différents traitements. Aucun participant n'a arrêté les opiacés.

Neuf patients atteints de dépression ont refusé de débiter un traitement antidépresseur, car selon eux leur humeur était liée à la dyspnée.

L'ensemble des participants ont eu accès à des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques pour l'anxiété et la dépression.

Tous les participants, dès la première visite, ont commencé un traitement avec un opioïde ou ont débuté un programme d'exercice pour la dyspnée. Tout en envisageant l'ajout de traitement contre l'anxiété et/ou la dépression lors d'une seconde rencontre.

Lors de la première visite de suivi, les 14 participants restants ont décrit une diminution de leur anxiété et de leur dépression secondaire à l'amélioration de la dyspnée. Ils ont refusé d'ajouter ou de modifier les traitements.

Ils ont continué de refuser les anxiolytiques et/ou les

antidépresseurs que ce soit lors des appels téléphoniques ou lors des visites de suivi. En justifiant ceci par la diminution de leur sentiment de fardeau face aux symptômes, grâce à l'amélioration de leur dyspnée (p.517).

○ Intérêt :

Les scores moyens des instruments d'autoévaluation sur l'état de santé, la dépression et l'anxiété ont diminué au cours de la période de l'étude, mais aucun changement n'a été statistiquement significatif. La moyenne du score MMRC est de deux avant et après l'intervention.

Les réponses des participants à l'entretien qualitatif ont révélés trois thèmes représentant leurs expériences. Ces thèmes sont : l'amélioration de la qualité de vie, questions concernant leur participation à l'étude et la gestion des attentes.

11 participants ont rapporté une certaine amélioration de leur qualité de vie, grâce à l'aide à la respiratoire ou encore la confiance en soi.

Parmi ceux qui ont reconnu se sentir déprimés, neuf patients croyaient que ce sentiment était du à la dyspnée. Leur sentiment de dépression s'est amélioré après la prise d'opioïde. Les quatre autres étaient déjà sous antidépresseurs avant le début de l'étude.

10 participants ont dit qu'ils aimaient l'intervention telle qu'elle était et qu'ils ne changeraient rien. Les autres ont suggéré de rendre les questionnaires plus spécifiques aux conditions de la BPCO et souhaitent que le suivi dure plus longtemps.

Tous les participants ont indiqué qu'ils aimaient travailler avec l'infirmière clinicienne, et 10 dit qu'ils voulaient continuer à recevoir des soins palliatifs (p.518).

Six participants ont parlé de la distance entre leur domicile et le centre, ce qui a un coût et est trop difficile pour eux. Ils ont recommandé de coordonner les visites pour l'étude avec d'autre rendez-vous au centre.

Deux participants ont décrit des préoccupations face à la proposition de prendre des opioïdes et aimeraient opter pour des interventions non pharmacologiques.

Deux participants ont mentionné le coût du paiement pour les séances de réadaptation pulmonaire et de la franchise. Cela a un impact

lors du moment de décider de poursuivre les visites en soins palliatifs après la fin de l'étude.

Six participants ont trouvé que les changements sur leurs symptômes prenaient du temps à venir et qu'ils n'étaient pas suffisamment significatifs selon ces derniers.

Deux participants ont dit qu'ils ne savaient pas à quoi s'attendre au début de l'étude.

Un participant a déclaré avoir eu l'impression que l'étude était payée par la réadaptation pulmonaire (p.519).

- La conclusion générale de cette étude est que les participants ont reconnu des avantages à l'intervention d'une infirmière clinicienne de soins palliatifs. Cette étude montre que l'intervention est réalisable. Mais elle mérite des recherches plus poussées pour déterminer si elle améliore les symptômes et la qualité de vie chez les patients atteints de BPCO (p.520).

e. Ethique

- L'autorisation de mener cette étude a été accordée par le comité d'examen institutionnel de l'hôpital. Le consentement éclairé et l'autorisation en vertu de la Loi sur la transférabilité et la responsabilité de l'assurance-maladie ont été obtenus auprès de tous les sujets de l'étude (p.515).

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

- Cette étude a montré que l'intervention d'une infirmière clinicienne en soins palliatifs est faisable et constitue un intérêt pour les patients atteints de BPCO, que ce soit sur la triade de symptômes (dyspnée, anxiété et dépression) ou sur la qualité de vie. Qu'il est intéressant de proposer des moyens thérapeutiques et non thérapeutiques aux patients.
- Les participants ont déclaré avoir une opinion positive à l'égard des interventions en soins palliatifs.
- Les participants présentant des symptômes dépressifs ont refusé de prendre un traitement antidépresseur en faveur du traitement de l'essoufflement. Ils mettent en évidence une amélioration de l'humeur lorsque la dyspnée s'est améliorée. Les participants qui se sont inscrits dans un programme de réadaptation

pulmonaire ont choisi de poursuivre le programme selon l'amélioration du sentiment de fardeau en regard des symptômes et de la qualité de vie (p.519).

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

- L'échantillon n'est pas représentatif de la population atteinte de la BPCO (p.519). Les résultats doivent être considérés avec prudence, car c'est une étude pilote, dont le but est de savoir s'il est faisable et intéressant de mettre en place l'intervention de l'infirmière clinicienne en soins palliatifs.

c. Pistes de réflexion

- Assurer la mise en place d'un dédommagement pour les frais de route, ou d'une rencontre à domicile pour atténuer le fardeau.
- Mise en place d'un modèle de soin interprofessionnelle (l'infirmière clinicienne des soins palliatifs, le pneumologue, le médecin de soins palliatifs).
- Les auteurs relèvent que les interventions par téléphone pourraient être utiles à l'avenir (p.519).
- Faire une étude sur les interventions non pharmacologiques aidera à avoir une base de preuve plus importante pour encourager leur utilisation.
- Il serait important que les infirmières se sentent à l'aise de recommander et d'enseigner des méthodes non pharmacologiques (p.519).

Bove, D.G., Jellington, M.O., Lavesen, M., Marså, K. & Herling, S.F. (2019). Assigned nurses and a professional relationship: a qualitative study of COPD patients' perspective on a new palliative outpatient structure named CAPTAIN. *BMC Palliative Care*, 18 (24), 1-9. <https://doi-org.acces.bibl.ulaval.ca/10.1186/s12904-019-0410-0>

1. Démarche descriptive

a. Le contexte et la réalisation de l'étude

- L'étude a été réalisée au Danemark dans la ville de Copenhague.
- L'objectif pratique de l'étude n'est pas clairement écrit mais il peut être facilement déduit, il permet d'évaluer les perceptions sur l'efficacité de la nouvelle organisation du service CAPTAIN par l'intermédiaire de leurs expériences avec les professionnels du service, au travers de la qualité des soins fournis et de leur aptitude à s'autogérer et au travers de leur taux d'hospitalisation et d'admission à l'hôpital ainsi que dans leur perception du système de santé.

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

- Le but de l'étude est d'explorer les expériences des patients et de leurs proches aidants ainsi que celles des professionnels de la santé par rapport à la nouvelle organisation de soins palliatifs nommée CAPTAIN.
- Aucune question de recherche n'a été dégagée dans cette étude.
- Les hypothèses de travail ne sont pas nommées en tant que telles mais peuvent être déduites : le service CAPTAIN permettrait d'améliorer la qualité des soins des patients atteints de BPCO et ainsi d'améliorer leur qualité de vie.
- Aucun cadre théorique n'est évoqué dans cet article.
- Les concepts clés sont la collaboration entre médecins et infirmières, la description interprétative, organisation des soins palliatifs, soins palliatifs de pathologies non malignes, recherche qualitative.

c. Méthodologie de recherche

- Le type de devis de cette étude est une recherche qualitative phénoménologique descriptive.
- Les auteurs ont réalisé 10 entretiens semi-structurés de patients atteints de BPCO sévère. Des proches étaient présents dans 2 de ses entretiens, non pas

pour prendre en compte leurs expériences de CAPTAIN, mais pour nuancer les perspectives des patients.

- La stratégie de recrutement a été d'orienter le recrutement pour que les patients reflètent le plus possible la population atteinte de BPCO en général. Ils ont ainsi cherché des patients avec des variations de genre, d'âge, de VEMS (volume expiré maximal en une seconde), d'alimentation en oxygène et de statut social. Les participants ont été recrutés depuis une clinique ambulatoire à Copenhague. Tous ont été diagnostiqués avec une BPCO sévère et ont été affiliés au service CAPTAIN depuis au moins 1 an.
- Un total de 13 patients a été recruté dont 3 qui ont refusé de participer à l'étude à cause de la fatigue ou d'admission à l'hôpital. Les caractéristiques des patients sont présentées à la page 3 dans le tableau 1.
- Tous les entretiens, à l'exception d'un seul, ont été conduits au domicile des patients entre janvier 2017 et décembre 2017 et ont duré en moyenne 29 minutes. Chaque patient a été vu lors d'un seul entretien.
- Les entretiens ont été conduits par 2 interviewers expérimentés qui sont les 2 auteurs de cette étude. Tous les entretiens ont été enregistrés. Immédiatement après les entretiens, les interviewers ont écrit des notes sur leurs premières impressions et observations. La technique d'entretien utilisait des questions ouvertes, avec des questions sur le suivi, relatives aux réponses du patient et l'objectif actuel du patient. Des exemples de questions ouvertes sont disponibles dans un document additionnel dont le lien est à la page 8.
- Les 10 entretiens ont été transcrits en verbatim sur un total de 85 pages. Toutes les transcriptions ont été mises dans un logiciel QSR NVivo 11©. La collecte de données et leurs analyses ont été effectuées de façon itérative et le guide d'entrevue a été continuellement raccourci et ciblé au fur et à mesure que la compréhension des auteurs augmentait. Le premier auteur a lu chaque entretien et notes pour obtenir une vue d'ensemble. Les données ont été codées en catégories très larges sur NVivo. Ces catégories ont été continuellement discutées avec le dernier auteur. Ensuite, ils ont cherché des significations communes et des modèles intuitifs dans les expériences des patients par rapport à CAPTAIN. Les thèmes et sous thèmes identifiés ont été explorés en décrivant le contenu de chaque thème et explorés et testés plus en profondeur dans les entretiens des patients et par des discussions entre tous les auteurs. Ensuite, des itérations multiples sur les thèmes ont été réalisées en ajoutant de nouveaux thèmes en réorganisant les thèmes et en fusionnant certains thèmes à plusieurs reprises. Pour passer de la phase descriptive à la phase interprétative, les

auteurs se sont fréquemment posé des questions comme : qu'est-ce que je vois ? Est-ce que cela me surprend et pourquoi ? Qu'est-ce que cela signifie pour le patient et quelles sont les conséquences et les recommandations pour la pratique clinique ? Finalement, le premier auteur a relu les transcriptions originales et les notes pour s'assurer de la cohérence entre les thèmes et entre les expériences décrites par les patients. Toutes les étapes dans le processus de recherche ont été conduites en collaboration avec 2 ou plus de membres de l'équipe de recherche.

- Le critère COREQ a été utilisé pour les résultats de cette recherche qualitative.

d. Présentation des résultats

4 thèmes ont été identifiés :

- La relation professionnelle entre le patient et l'infirmière du service CAPTAIN est l'élément clé de ce service : Le fait que la vie des patients et leurs histoires médicales étaient connus par les infirmières du service a fait que les patients se sentaient uniques et n'était pas juste un numéro, ce qui a permis de renforcer la relation entre le patient et l'infirmière de CAPTAIN. Le patient avait l'impression que l'infirmière de CAPTAIN et le médecin de CAPTAIN étaient une équipe et les patients étaient conscients que l'infirmière était soutenue par le médecin. Grâce à la continuité de la relation avec leurs infirmières, les patients décrivent que si leur médecin n'était pas le même à chaque fois, cela leur importait moins. Les patients n'ont pas déclaré que les sessions concernant l'ACP étaient quelque chose de spécial ou de gênant. La relation et la confiance établie avec le médecin et l'infirmière ont permis de rendre les discussions sur l'ACP naturelles et faisant partie du traitement et des soins de la BPCO. Un inconvénient de la relation professionnelle étroite avec l'infirmière a été décrit par un patient qui a connu le départ à la retraite de son infirmière et qui s'est senti abandonné et mis de côté. Les patients ont décrit qu'il était impératif que les infirmières CAPTAIN puissent combiner le côté biomédical et l'approche holistique dans leur prise en soins. C'est cette combinaison qui selon les patients permet de décrire la compétence de l'infirmière.
- La continuité augmente la qualité de traitement et de soins ainsi que les capacités d'autogestion du patient : les patients expliquaient avoir expérimenté une meilleure qualité et une meilleure satisfaction vis-à-vis de leurs traitements et des soins offerts par le service CAPTAIN. Comme leur infirmière et leur médecin les connaissaient ainsi que l'évolution de leur maladie, les patients pouvaient leur

parler directement de sujets importants pour eux. Une autre conséquence de la structure CAPTAIN a été la possibilité pour les patients d'établir le plan des sujets qu'ils souhaitaient aborder lors de leur rencontre avec infirmière ou leur médecin et cela a influencé leur participation au traitement et aux soins et renforce ainsi leurs capacités d'autogestion. Beaucoup de patients ont exprimé comment leur infirmière et leur médecin les ont préparés au pire concernant leur maladie et les ont préparés à réagir rapidement aux symptômes d'exacerbations. Plusieurs patients avaient reçu des kits d'expectorations et des médicaments en cas d'exacerbation, et après un contact téléphonique avec leur infirmière, ils pouvaient immédiatement commencer leur plan d'auto-traitement sur la base des conseils ou des recommandations de leur infirmière et de leur médecin traitant. Certains patients se sentaient en contrôle grâce à des plans d'autogestion, d'autres grâce à une prise de conscience et à la confiance que les soins étaient disponibles en cas de détérioration.

- La disponibilité des infirmières du service CAPTAIN a réduit le nombre et la durée des admissions hospitalières : Tous les patients ont eu l'occasion de téléphoner aux infirmières et ils ont décrit cette possibilité comme étant d'une importance majeure pour leur sentiment de sécurité et cela a empêché l'aggravation de leurs symptômes et des hospitalisations. Le fait que différentes infirmières aient répondu au téléphone CAPTAIN n'a pas diminué le sentiment de sécurité des patients ni le fait qu'ils aient reçu une aide adéquate. Les patients étaient diagnostiqués plus tôt et traités plus tôt en comparaison avec l'ancien service CAPTAIN où ils faisaient appel à leur médecin généraliste. Beaucoup de patient préféraient faire appel à leur infirmière du service que leur médecin généraliste pour plusieurs raisons : aller jusqu'à leur médecin généraliste était perçu comme une barrière, il était difficile de joindre leur médecin généraliste au téléphone, les patients avaient l'impression d'avoir une aide plus pertinente avec leur infirmière. Les rencontres avec leur médecin de CAPTAIN ou leur infirmière CAPTAIN lors de leur hospitalisation n'était pas perçue comme des visites sociales mais comme une opportunité pour discuter des traitements actuels ce qui renforçait le sentiment de confiance, de sécurité, d'espoir et de convalescence des patients. Les infirmières CAPTAIN proposaient d'appeler ou d'aller rendre visite aux patients après leur retour à domicile post hospitalisation ce qui provoquait un sentiment de sécurité chez les patients et cela soulageait toute anxiété potentielle liée au retour à domicile.

- Des changements organisationnels significatifs ont changé la confiance des patients dans le système de santé : Une patiente s'est sentie lésée à la mise en place de ce nouveau service car elle ne voyait pas l'intérêt de remplacer 4 consultations par an avec 1 consultation annuelle, elle a changé d'avis quand elle a subi des épisodes de détérioration et qu'elle a pu faire appel à un médecin de façon ponctuelle. Cette patiente est maintenant une fervente croyante et défend ce service. Les patients ont décrit que le service CAPTAIN permet une meilleure utilisation des ressources des professionnels de la santé et que celles-ci étaient utilisées pour les personnes qui en avaient le plus besoin. La possibilité d'obtenir de l'aide en cas de détérioration était très apprécié par les patients. L'organisation CAPTAIN a permis de regagner la confiance des patients dans le système de santé car il est devenu clair pour les patients que le service ne perdait pas d'argent ni de temps mais cherchait plutôt à utiliser les ressources existantes d'une manière qui profitait le plus aux patients.

e. Ethique

- Les participants ont été informés de manière verbale et écrite du but de l'étude et de sa nature volontaire, ils ont donné leur consentement écrit avant les entretiens individuels. L'étude a été approuvée par le chef de la direction du département des maladies pulmonaires et infectieuses à l'hôpital de Nordsjaellands au Danemark. Des pseudonymes ont été utilisés pour les participants.

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

- Cet article nous permet de proposer une intervention adaptée aux besoins des patients atteints de BPCO.

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

- Aucune limite n'est identifiée dans l'étude.
- L'échantillon de la population peut être perçu comme petit, N= 10, mais pour une étude qualitative cela est considéré comme suffisant.
- L'aspect financier est abordé dans cet article.
- Ce type d'étude comporte des limites : les résultats ne peuvent être comparés avec toutes les populations ou situations et les données ne peuvent être comparées entre elles.

c. Pistes de réflexion pour la pratique par rapport à ce service

- La relation entre infirmière CAPTAIN et patient s'étant révélée cruciale pour les patients, ils ont exprimé difficile de « perdre » leur infirmière ou le simple fait de penser perdre leur infirmière provoquait de l'inquiétude et de l'anxiété. Pour pallier à cela, un plan de travail pourrait être mis en place afin de décrire comment l'infirmière CAPTAIN doit être remplacée ou alors de mettre en place une équipe composée de 2-3 infirmières mais la question est de savoir si les résultats décrits dans cette étude seraient transposables avec cette équipe.
- Il n'y a pas d'autres recommandations décrites dans cet article.

Landers, A., Wiseman, R., Pitama, S. & Beckert, L. (2015). Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death : a qualitative study identifying milestones and developing key opportunities. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 25, 1-5. doi: 10.1038/npjpcrm.2015.43

1. Démarche descriptive

a. Le contexte de réalisation de l'étude

- L'étude a été effectuée au conseil de santé du District de Canterbury en Nouvelle-Zélande (p 1)

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

- L'objet de la recherche est de comprendre le vécu des patients atteints de BPCO avancée par rapport à leur maladie après un événement de santé menaçant leur vie (exacerbation), et, en se focalisant sur les problématiques de fin de vie.
- Il n'y a pas de question de recherche énoncée dans cette étude.
- L'hypothèse n'est pas clairement nommée ici. Les auteurs partent du constat que les patients atteints de BPCO vivent la maladie comme un « mode de vie » et non pas comme une maladie imprévisible et potentiellement mortelle (p. 1). Les auteurs pensent alors qu'en interrogeant les patients après une hospitalisation pour exacerbation, leur perception de la maladie pourraient changer.
- Il n'y a pas de cadre théorique énoncé dans cette étude.
- Le principal concept porte sur les perceptions des patients à l'égard de la BPCO avancée et leur compréhension d'une approche palliative dans les soins. (p.1)

c. Méthodologie de la recherche

- Les auteurs ont opté pour une approche qualitative en utilisant la méthode des entretiens semi-structurés, composés de neuf questions, effectués au domicile des patients deux semaines après leur hospitalisation pour décompensation de BPCO. Les entrevues ont été menées par la même infirmière de recherche et ont été enregistrées sur bande audio et transcrites textuellement (p.2). Les neuf questions portaient sur : la compréhension de la maladie par les patients, les préoccupations futures quant à l'impact de leur maladie, les besoins futurs perçus en matière de santé, les marqueurs de la qualité de vie, les attentes concernant

les plans de soins futurs, les préoccupations relatives à l'hospitalisation, les discussions en cours avec les médecins à propos de soins de fin de vie et leur perception des soins palliatifs.

- Les caractéristiques de la population étudiée sont regroupées dans le tableau 1 de la page 2. Les critères de sélection étaient les suivants :
 - Patients avec diagnostic de BPCO admis aux services de pneumologie du conseil de santé du district de Canterbury pour usage de ventilation non invasive (VNI) ;
 - Patients présentant une acidose respiratoire aiguë en raison d'une exacerbation de BPCO ;
 - Tous les patients ont subi des tests de la fonction pulmonaire confirmant la BPCO.

Les critères d'exclusion furent :

- Le traitement actif du cancer du poumon ;
 - L'exigence d'une VNI pour un diagnostic alternatif ;
 - Une déficience cognitive ;
 - Non anglophone.
- Il s'agit d'une étude qualitative de type théorisation ancrée pour explorer la question de recherche en raison de sa capacité à explorer des expériences subjectives (p.1). Elle intègre des récits spécifiques illustrant les interactions complexes et des résultats de cause à effet. Cette approche positionne les participants comme source de connaissances et experts de ce qui est étudié. Les questions de recherche sont ensuite tirées des expériences subjectives des participants et des hypothèses sont générées à partir de ces données (p.2).

d. Présentation des résultats

- Ces entretiens ont mis en évidence 6 thèmes principaux. Ces thèmes furent identifiés comme étant des points de transitions dans le parcours des patients face à leur maladie, ou encore comme des changements dans leurs besoins de prise en soins. Ces thèmes sont :
 - Perte de loisirs

Les participants ont indiqué que leur participation à des activités de loisirs étaient en baisse, limitées voire plus viables. Ils ont exprimé un sentiment de tristesse face à la réduction de leur niveau d'activité car cela affecte leurs relations aux

autres. Pour eux, le fait de perdre ces activités de loisirs (comme passer du temps avec leur famille ou amis) constitue une étape importante dans la progression de leur maladie (p. 2).

- Environnement domestique

Les participants ont indiqué que tout aménagement de leur domicile ou tout déménagement (vers une maison ou un établissement de santé) représente une transition marquée par la dégradation de leur santé. Les changements dans l'environnement familiale ont été identifiés comme une étape importante dans leur parcours face à la maladie car cela représente un grand impact sur leur capacité à conserver leur indépendance et/ou leur bonne santé. Ils ont par ailleurs mentionné le fait de vouloir bénéficier de soins à domicile le plus longtemps possible tant qu'ils ne représentent pas un fardeau pour leurs proches.

- Épisodes de soins aigus

La fréquence des épisodes de soins aigus nécessitant une hospitalisation représente aussi une étape importante significative de la dégradation de leur état de santé. La gestion des symptômes devenant trop difficile à gérer au domicile, ils voient l'hospitalisation comme un lieu de sécurité où tout est mis en œuvre pour les maintenir en vie. Cependant, aucun n'ont mentionné la notion de pronostic négatif lié à ces admissions.

- Traitement d'oxygénothérapie à long terme

La dépendance d'un traitement d'oxygénothérapie à long terme représente une transition dans la gestion de leurs soins. Ils nomment la frustration devant le manque d'amélioration du niveau d'énergie et de la mobilité ainsi que le fardeau pratique de l'équipement.

- Attaques de panique

Les attaques de panique et non l'essoufflement ont été identifiées comme une étape importante par les participants. Ils considèrent que ces épisodes sont des marqueurs de progression de la maladie.

- Assistance aux soins personnels

Les patients, au fur et à mesure que la pathologie progresse, se disent de plus en plus dépendant des autres en termes de soins et se sentent comme pesant pour leur système de soutien (leurs proches). Ils ont de plus en plus de mal à

réaliser des tâches spécifiques de la vie quotidienne, comme les tâches ménagères mais aussi d'hygiène. Ils ressentent une véritable perte de dignité due à cette difficulté à maintenir leur indépendance. Ils se sentent frustrés et déçus de ne plus pouvoir se prendre en charge seul. Cette étape est plus qu'importante dans leur parcours face à la BPCO.

- Les conclusions générales sont :
 - L'objectif initial de l'étude était d'explorer les perceptions des patients concernant leur BPCO avancée et l'impact d'un événement mettant leur vie en danger. Des résultats, sont apparus six points de transition récurrents
 - En explorant les besoins, les limitations et les projets de santé des patients en matière de santé, il est a été mis en évidence qu'ils ne se considéraient pas comme mourants de leur BPCO, mais comme vivants avec leur maladie. Cette étude s'appuie sur cette avancée pour identifier une accumulation de pertes et d'événements survenus avant le décès dans cette population (p.4).
 - Ces thèmes indiquent des étapes de progression de la maladie où des interventions pourraient être nécessaires pour faire face aux conséquences de la dégradation de la maladie.
 - Selon les auteurs, l'accumulation de ces étapes pourrait être utilisée pour identifier les patients souffrant de BPCO grave et en cours de détérioration. Les patients peuvent utiliser la terminologie décrite par les transitions lorsqu'ils discutent de leur état de santé actuel avec un professionnel de la santé en qui ils ont confiance (p.4)
 - Il est mis en évidence « pour l'équipe de soins de santé une occasion essentielle d'engager des discussions vitales en fin de vie et une transition vers l'approche palliative » (p.4).

e. Éthique

- Les patients répondant aux critères de sélection ont reçu une feuille d'information et d'explication au moment de leur sortie et ont été informé qu'ils seraient contactés par une infirmière deux semaines après leur retour à domicile pour discuter de la recherche. Après avoir obtenu leur consentement, l'infirmière viendrait à leur domicile pour réaliser des entretiens semi-structurés (p.2). De

plus, l'étude a été approuvée par le Nurse Maude Ethical Advisory Groupe and Southern Health and Disability Ethics Committee (URB/12/02/012/A05) (p.2).

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

- Cette étude a permis de mettre en lumière la signification des moments charnières dans le trajet de la BPCO décrits par les patients et avec leurs mots. Cela a permis de mettre en lumière six thèmes représentant les transitions majeures vécues lors de la progression de la maladie.
- Elle nous permet de mieux comprendre les difficultés et challenges que représente l'évolution de la maladie sans oublier de mettre l'accent sur ce qui dérange véritablement plus les patients. Le fait de se baser sur leur ressenti et leurs citations semble plus concret et réaliste que les points de vue des spécialistes. Cela permet de cibler sur quelles problématiques la prise en soins devrait se focaliser afin d'améliorer le quotidien de ces patients et ainsi espérer améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leur proche.

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

- Les auteurs disent que leur étude comporte plusieurs limites. Tout d'abord, « elle visait à mettre en évidence les besoins des patients atteints de BPCO sévère et n'était pas spécifiquement conçue pour développer un nouveau modèle de soins » (p.4).
- Même si le modèle émergent repose sur des entretiens analysés à l'aide de méthodes qualitatives faites pour générer des hypothèses, peut-on parler de modèle de soins sachant que ce dernier n'a jamais été expérimenté ?
- Ensuite, les résultats obtenus ne sont pas généralisables. Ils devraient être confirmés à l'aide d'une démarche quantitative par exemple. En effet, le modèle a été établi sur les dires de patients avec BPCO sévère ayant vécu un événement mettant leur vie en danger, par conséquent il n'est pas certain que ce modèle soit applicable à tous les patients atteints de BPCO.
- Enfin, même si les 9 thèmes de questions sont mentionnés, il aurait pu être intéressant de faire paraître les questions posées aux participants.

c. Pistes de réflexion

- Les auteurs avaient constaté le manque d'intégration des soins palliatifs chez les patients atteints de BPCO. Leurs résultats de recherche ont permis de soulever un certain nombre de transitions dans le développement de la maladie. Ils ont émis l'hypothèse finale que, peut être, l'intégration des soins palliatifs au moment de ces transitions, faciliterait l'intégration de ces soins pour les patients atteints de BPCO. Ils pensent alors que les 6 thèmes émergents pourraient constituer une trame, un modèle de prise en soins et d'intégration des soins palliatifs pour ces patients.
- Parmi leurs recommandations, les auteurs émettent le fait de tester leur modèle à six étapes dans différentes cohortes avant de pouvoir généraliser à une population plus large. Ils disent que les recherches futures pourraient impliquer le développement et la validation de questionnaires utilisant les six points de transition pour identifier les patients souffrant de BPCO et de besoins en évolution (p.4).
- Ils rappellent également que, « car les patients atteints de cette maladie se considèrent comme vivant avec, il semble difficile d'initier un soutien palliatif et de fin de vie » (p.4). Cependant, ils pensent que, comme les patients ont fait ressortir 6 grandes étapes de perte, cela pourrait représenter une opportunité pour les soignants d'intervenir, d'introduire les soins palliatifs et de planifier un futur avec les patients en revoyant le plan de soin.
- En outre, il serait intéressant de savoir quel soignant serait chargé de l'initiation de la discussion. Il va de soi qu'il doit s'agir d'une personne de confiance. Mais est-ce le médecin ? l'infirmière ? le pneumologue ?
- De plus, est-ce que ces discussions doivent respecter un certain timing ? comme ici, après un événement menaçant la vie ?
- Quelles peuvent-être les problématiques soulevées par l'initiation de la discussion ?

Johnston, B., Coole, C. & Narayanasamy, M.J. (2016). An end-of-life care nurse service for people with COPD and heart failure: stakeholders' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 22 (11), 549-559. doi: [10.12968/ijpn.2016.22.11.549](https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.11.549)

1. Démarche descriptive

a. Le contexte et la réalisation de l'étude

- L'étude a été réalisée au Royaume-Unis, la ville et le lieu exact ne sont pas précisés dans l'étude, on peut supposer d'après la provenance des auteurs que l'étude s'est déroulée à Nottingham.
- Cette étude part d'une évaluation globale d'un service pilote.
- L'objectif pratique de l'étude n'est pas clairement écrit mais il peut être facilement déduit, il permet d'évaluer la perception de l'efficacité du projet pilote EOLC-LTC (End of Life care – long term conditions), les barrières et les facilitateurs à une mise en place et la distribution de prestation de ce service et à quel point le service opérerait dans un parcours de soins plus global (méthodes p. 550).

b. L'objet de l'article et le cadre théorique

- Le but de l'étude est d'explorer le vécu et les expériences des patients et de leurs partenaires de soins ainsi que les professionnels de la santé par rapport au service pilote EOLC-LTC (End of Life care – long term conditions).
- Aucune question de recherche n'a été dégagée dans cette étude.
- Les hypothèses de travail ne sont pas nommées en tant que telles mais peuvent être déduites : le projet pilote permet de répondre aux besoins insatisfaits des patients BPCO.
- Aucun cadre théorique n'est évoqué dans cet article.
- Les concepts clés sont les soins de fin de vie, l'évaluation infirmière, la BPCO, la collaboration et l'insuffisance cardiaque (p.549).

c. Méthodologie de la recherche

- Les auteurs ont réalisé 28 entretiens semi-structurés avec 2 groupes de participants. Le premier groupe a utilisé une approche de type étude de cas où les patients étaient les cas. Le second groupe comprenant des intervenants clés

dans les prises en soins qui n'étaient pas reliés aux cas (infirmières communautaires, médecins hospitaliers et médecins généralistes, P=6). Les entretiens ont été développés par une équipe de chercheurs.

- Chaque étude de cas comprend un patient accompagné d'un membre de sa famille/d'un aidant et un professionnel de la santé impliqué dans ses soins et identifié par le patient. Les patients ont été sélectionnés et approchés par les infirmières délivrant le service pilote en utilisant les critères suivants:
 - Considéré comme étant dans leur dernière année de vie causé par une maladie chronique respiratoire ou une insuffisance cardiaque
 - Avoir la capacité mentale de donner son consentement
 - Capable physiquement d'assister à 30 minutes d'entretien
 - Être pris en soins dans le service depuis au moins 3 mois
 - Avoir des besoins en soins palliatifs (passés/présents et en cours).
- Le second groupe est constitué de 6 intervenants clés (infirmières communautaires, médecins hospitaliers et des médecins généralistes).
- Le tableau 1 à la page 551 présente les caractéristiques des études de cas et le tableau 2 à la même page présente les professionnels de santé choisis par les patients pour les représenter.
- Il s'agit d'une recherche qualitative, descriptive sous forme d'étude de cas.
- Les données des entretiens des deux groupes de participants ont été combinées et analysées thématiquement (l'expérience de gestion d'une condition cardio-respiratoire, le EOLC-LTC service infirmier, la construction d'une relation thérapeutique, la fragmentation et l'intégration). Tous les entretiens ont été menés, transcrits intégralement et vérifiés par un 1^{er} interviewer. Les données ont ensuite été entrées dans un programme de gestion (Nvivo) et codé ligne par ligne par cet interviewer. Les thèmes et sous thèmes initiaux ont été identifiés par le 1^{er} interviewer puis examinés et révisés avec le 2nd interviewer afin de tomber sur un accord

d. Présentation des résultats

4 thèmes ont été identifiés :

- Expérience de gestion d'une condition cardio-respiratoire sur du long terme : il est perçu comme vital que les patients et leurs soignants soient préparés pour toutes les éventualités et que toutes les décisions/souhaits concernant la fin de vie soient communiquées efficacement aux services d'urgences. La sévérité de condition de santé des patients est difficile à reconnaître pour les soignants, en

découle un manque de soins appropriés pour chaque patient. La nécessité de combiner une approche aiguë lors des exacerbations avec une approche palliative sur du plus long terme était considérée comme complexe à gérer. De l'anxiété chez les patients résultait d'un manque de confiance en eux menant à des attaques de panique et des dépression psychique et menant ces patients à être de plus en plus isolés. Atteindre l'hôpital ou des rendez-vous médicaux pouvaient être difficile pour les patients, les patients et leurs soignants étaient réticents à demander de l'aide. Les services à domicile ne venaient pas toujours au meilleur moment pour les patients, ils ne se sentaient pas soutenus et leurs médecins avaient l'impression de les abandonner. Les infirmières spécialistes venant à domicile bien qu'estimées, n'était pas considérées comme ayant assez d'expérience et d'expertise.

- Le EOL-LTC service infirmier : Certaines infirmières pensent qu'une méthode de tri pour référer les cas peut permettre de répondre plus convenablement aux besoins du patient. Des difficultés à décider de transférer un patient à l'hôpital ont été évoquées. Les discussions en rapport avec la fin de vie paraissent plus difficiles à évoquer que chez ceux atteints d'autres maladie en raison de la trajectoire particulière de la maladie de la BPCO et de la pose de pronostic difficile. Le fait de discuter de l'orientation à prendre pour le patient entre les médecins et les infirmières du EOL-TLC en amont facilite l'aiguillage du patient. Les patients ont exprimé une confiance dans ce service et ont apprécié avoir une infirmière individuelle qui leur est attribuée et qu'ils peuvent apprendre à connaître. Quelques infirmières à domicile trouvent que ce service réduisait la continuité de leur propre service. Les patients ont identifié leur infirmière du EOL-TLC comme étant leur soignante clé. Les infirmières du EOLC-TLC permettaient la rapidité des prescriptions, de faciliter les rendez-vous à l'hôpital et d'assurer la liaison entre le médecin généraliste et les différents consultants. Le service d'EOLC-TLC est décrit comme un service complet où les infirmières sont susceptibles d'aider les patients à répondre à leurs divers besoins qui ne sont pas toujours en rapport avec la maladie.
- Construction d'une relation thérapeutique : La visite régulière de l'infirmière de ce service était une source de plaisir et de valeur thérapeutique pour le patient et son partenaire. Le temps offert aux patients et la disponibilité des infirmières a permis une communication sur les désirs et souhaits des patients concernant leurs plans futurs. Les participants ont commenté positivement les compétences de communication des infirmières EOLC-LTC, leur approche douce et

professionnelle, leur capacité à développer des relations avec les patients et à assurer une liaison efficace avec les médecins. Leur capacité à répondre aux besoins psychologiques des patients était particulièrement félicitée. Les infirmières étaient perçues comme ayant des compétences particulières pour aider les patients à gérer leurs symptômes afin d'augmenter ou de maintenir leur qualité de vie, la richesse de leur vie restante, plutôt que d'essayer de prévenir ou d'atténuer les symptômes en soi. Elles y sont parvenues de différentes manières, notamment en remettant en cause les processus de réflexion des patients, en utilisant au mieux les médicaments, en enseignant les techniques de relaxation, en se référant aux soins de jour et en abordant d'autres problèmes de santé susceptibles de survenir. Les infirmières sont capables d'évaluer leurs besoins particuliers et pas seulement par rapport à leurs soins quotidiens qu'elles doivent fournir. Les patients ont une confiance totale dans les compétences de ces infirmières.

- Fragmentation et intégration : les infirmières du EOLC-TLC service évoquent ne pas avoir pu travailler plus étroitement avec les autres partenaires de soins du patient. Les infirmières d'EOLC-LTC ne sont pas perçues par les autres professionnels de la santé comme ayant accès à des services de soutien immédiat ou d'avoir les compétences d'agir pour des situations de fin de vie comme cela serait attendu d'elles par les cliniciens. Cela aurait été mieux perçu par les patients que les infirmières à domicile travaillent pour la même organisation que les infirmières de ce service. Les différentes équipes de professionnels ont estimé que dans le futur, une communication plus rigoureuse devrait s'établir entre eux.

e. Ethique

- Cette étude a été relue et approuvée par un comité éthique de la faculté de médecine et les sciences de la santé de l'Université de Nottingham.
- Les participants ont reçu des informations écrites concernant l'étude par l'infirmière, puis ont donné leur consentement verbal. Un chercheur les a ensuite contactés pour répondre à d'autres questions à propos de l'étude et pour organiser les entretiens. Le consentement écrit a été réalisé le jour du 1^{er} entretien.

2. Démarche interprétative

a. Apports de l'article

- Cet article nous permet de proposer une intervention pour répondre à certains des besoins insatisfaits des patients atteints de BPCO

b. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

- Aucune limite n'est identifiée dans l'étude.
- L'étude se limite au Royaume-Unis et le lieu n'est pas précisé.
- L'échantillon de la population est restreint à 21, la population n'est pas décrite (appartenance à un groupe culturel, niveau d'étude...)
- Le côté financier de l'implantation d'un tel service n'est pas abordé.
- Le service d'EOL-LTC n'est pas clairement expliqué avant que les résultats soient exposés.
- Ce type d'étude comporte des limites : les résultats ne peuvent être comparés avec toutes les populations ou situations et les données ne peuvent être comparées entre elles.

c. Pistes de réflexion

- Développer un parcours de soins pour les insuffisants cardiaques et les maladies chroniques respiratoires dans tout le pays.
- Explorer des moyens de développer une meilleure compréhension des différences et similitudes entre manières de prendre en soin les maladies chroniques, les soins palliatifs et les soins de fin de vie auprès des patient et de la population générale.
- Explorer des moyens où chaque processus de collaboration interdisciplinaire peut-être facilité en identifiant/consultant les services potentiels des usagers
- Clarifier le rôle et la mission de ce service et comment il est relié et interagit avec les autres services communautaires infirmiers
- Fournir des ressources suffisantes pour promouvoir le service, idéalement en incluant des visites en personne et des dépliants avec photos de l'équipe
- Considérer à renommer le service afin que soit mieux reflété son rôle et qu'il soit facilement communiqué. Il est suggéré que les patients prennent part à la discussion de changement de nom.
- Améliorer le processus de collaboration interdisciplinaire particulièrement pour les professionnels de la santé travaillant hors horaires de bureau

- Explorer un système de tri/ feux de signalisation pour déterminer quand utiliser la collaboration interdisciplinaire
- S'assurer que les employés du service pilote suivent les voies de communication appropriées et documentent correctement
- Revoir les horaires du service pour faciliter la communication entre les services et les soins 24/24h
- Utiliser une échelle de mesure valide et fiable pour mesurer les prochains résultats sur les prochains services proposés.