

ADAPTATION DES PRATIQUES EN SERVICES SPÉCIALISÉS HOSPITALIERS

Dépistage et traitement du diabète lié à la fibrose kystique : enjeux d'adaptation des pratiques au carrefour des représentations des patients et des professionnels

Lise Lamothe¹, Chantal Sylvain², Yves Berthiaume³, Rémi Rabasa-Lhoret³

¹IRSPUM, Département d'administration de la santé, Université de Montréal; ²CAPRIT, École de réadaptation, Université de Sherbrooke; ³Clinique de fibrose kystique du CHUM, IRCM, Université de Montréal

CALASS, Rennes, 29-31 août 2013

Contexte clinique (1)

- Diabète lié à la fibrose kystique (DLFK)
 - Prévalence : 19% chez les adolescents, entre 40-50% chez les adultes (Kelly & Moran, 2013)
 - Mode d'apparition insidieux; traits communs avec diabète de type 1 et diabète de type 2
 - Incertitudes ++ concernant dépistage et traitement
 - Importance reconnue du dépistage systématique et d'une prise en charge rapide
 - MAIS guides de pratique difficiles à mettre en œuvre

Contexte clinique (2)

- Les professionnels des deux spécialités cliniques (diabète et FK) reconnaissent l'importance d'adapter et d'intégrer leurs pratiques
- Pourtant, l'expérience montre que cette adaptation est difficile
 - Pourquoi?
 - Quelles sont les barrières?
 - Comment obtenir une meilleure collaboration des patients?
 - Que faire?

Quelques illustrations...

- *« Mon rendez-vous [pour le dépistage] c'était telle date, alors j'appelais : "je peux pas". J'avais pas le goût de venir les voir. Surtout quand je filais pas bien, je voulais éviter de venir me le faire dire »*

Homme de 27 ans, intolérance au glucose depuis 1 an

- *« Ils ne font jamais leurs prises de sang pour le diabète avant de venir me voir. Ils les font le jour où ils viennent me voir. Donc, je me fie sur eux, mais la plupart ne m'amènent pas de carnet et ne font pas leurs glycémies. Moi, je suis supposé ajuster des médicaments qui agissent sur le taux de sucre alors que je n'ai aucun paramètre sur lequel me baser. Pas facile (rires) »*

Endocrinologue, clinique conjointe FK-diabète

Objectifs de la recherche

- Décrire et analyser les enjeux soulevés et les défis rencontrés par les professionnels pour mieux intégrer les services offerts aux patients avec un DLFK
- Identifier des pistes d'amélioration des pratiques

Méthodologie

- Étude de cas multiples débutée à l'automne 2009
 - Six cliniques FK au Québec variant en taille et selon leur mode d'organisation (ex.: enfants, adultes, enfants-adultes)
- Collecte de données
 - 39 entrevues avec patients: DLFK (n=23), intolérance au glucose (n=11), normal (n=5)
 - 52 entrevues avec professionnels : équipe de FK (n=30), équipe du diabète (n=22)
 - Observations et analyse de documents
- Analyse qualitative thématique

Résultats

- Enjeux et défis d'adaptation : au carrefour des représentations des patients et des professionnels
 1. Pour les professionnels, l'adaptation des pratiques passe par la recherche de l'excellence dans les façons de faire
 2. Cette recherche conjointe fait émerger trois modèles-types d'approche clinique tributaires du contexte organisationnel
 3. Toutefois, quelque soit le modèle, les dilemmes des patients face au DLFK affectent leur compréhension de la situation et par conséquent leur collaboration au traitement

1. Recherche d'excellence

- L'excellence des pratiques cliniques
 - « *On veut s'assurer que ce qui est fait est le plus approprié pour nos patients* » (nutritionniste)
- L'excellence du travail en équipe: prise de décision conjointe
 - « *La force de notre clinique, c'est vraiment l'équipe multi* » (pneumologue)
 - « *C'est une expérience incroyable à vivre comme professionnel, d'être impliqué dans une équipe multi qui fonctionne si bien* » (infirmière)
- L'excellence du travail entre les équipes de FK et de diabète: rencontre des deux expertises
 - Deux stratégies possibles : 1) harmoniser les façons de travailler des deux équipes; 2) incorporer l'expertise en diabète à l'équipe de FK

2. Trois modèles-types d'approche clinique du DLFK

	Approche proactive rationnelle	Approche proactive affective	Approche réactive
Disponibilité de ressources spécialisées FK-diabète	+	++	+ / -
Dépistage	Très précoce Pas coordonné par équipe FK	Précoce Parfois coordonné par équipe FK	Tardif Coordonné par équipe FK, mais barrières ++
Liens entre équipe FK et intervenants spécialisés en diabète	Lieux distincts surtout Échanges principalement via dossier-patient	Lieux communs Échanges personnalisés	Lieux distincts Échanges uniquement via dossier-patient
Conception du patient	Être rationnel	Être rationnel, mais sensible	??

Comment le patient s'inscrit-il
dans cette organisation des
soins?

Dilemmes des patients face au DLFK

- Dilemme 1 - Le DLFK: est-ce une complication de FK ou une 2^e maladie chronique?

« Autant j'ai pas l'impression que le diabète est une 2^e maladie, autant je peux pas les mettre ensemble puis les comparer là, c'est comme 2 choses différentes, mais qui vont avec le même problème de santé »

Femme de 32 ans, DLFK depuis 11 ans

Dilemmes des patients face au DLFK

■ Dilemme 2 - Les impératifs du DLFK

1. Comment réussir à ajouter des techniques quotidiennes additionnelles?

« Pourtant, mon truc de glycémie, il est sur mon bureau, il est à la vue, mais on dirait que mon cerveau ne le voit pas de la même façon qu'il voit ma bouteille d'enzyme »

Femme de 28 ans, DLFK depuis 1,5 an

2. Comment réussir à combler les exigences nutritionnelles élevées de la FK en respectant les exigences liées au diabète?

« Depuis qu'on est né que les diététiciennes nous disent : "Mangez et ne vous occupez pas de ce que vous mangez". Donc, j'ai jamais regardé ce que je mange. L'idée d'avoir le diabète et d'avoir à calculer les calories et regarder ce que je mange, ça serait quelque chose que j'aimerais pas »

Femme de 30 ans sans DLFK ou intolérance

Dilemmes des patients face au DLFK

- Dilemme 3 – Pourquoi se préoccuper des conséquences à long terme du diabète quand on est aux prises avec un problème menaçant la longévité?

« Le diabète, je l'ai davantage laissé aller parce que la répercussion est plus à long terme (...) même si je ne me piquais pas ce soir, par exemple, ma glycémie monterait, mais c'est à long terme que ça pourrait être dangereux. (...) Tandis que si je ne fais pas mon traitement pour la fibrose kystique ce soir, je le sais que je vais avoir des répercussions tout de suite »

Femme de 31 ans avec DLFK depuis 12 ans

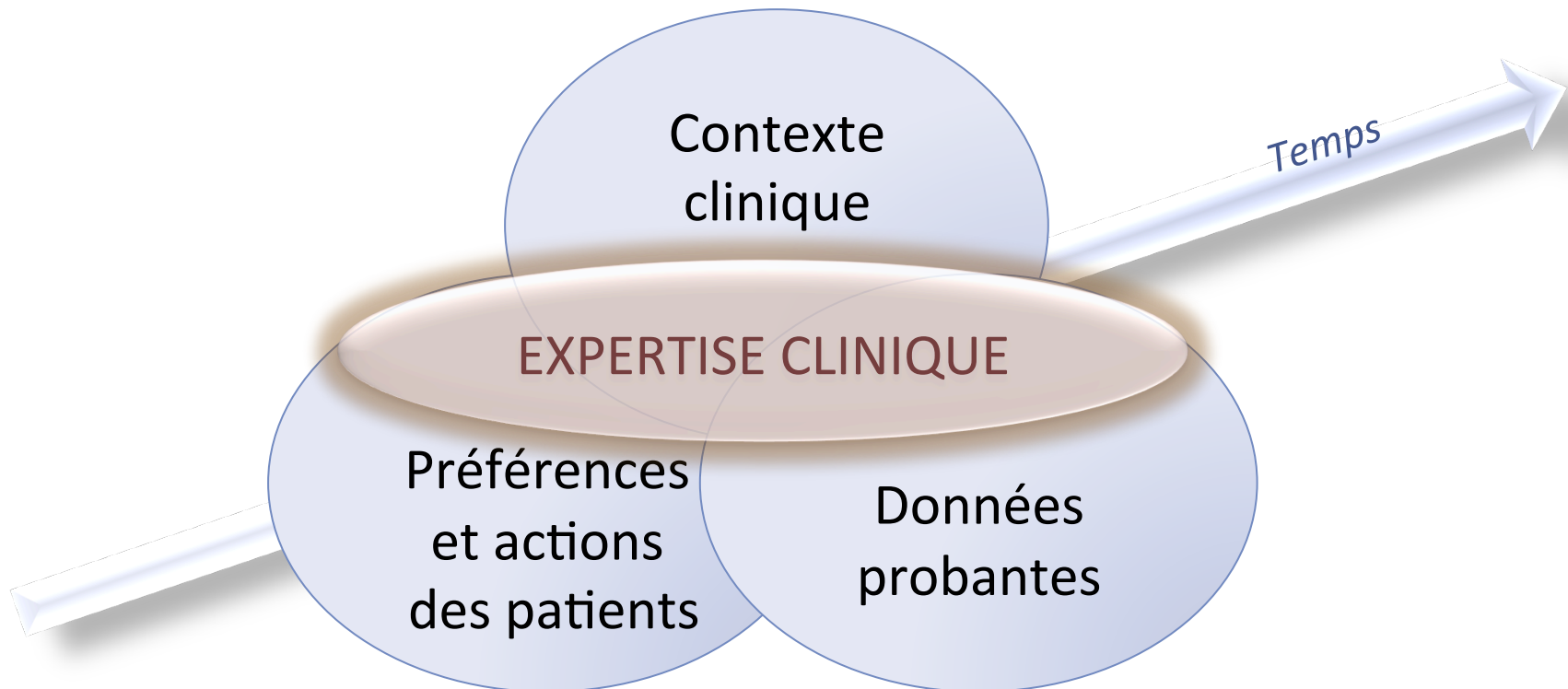
Discussion

- Adaptation des pratiques en milieu hospitalier universitaire: caractérisée par la recherche d'excellence
- Excellence définie largement par les données probantes, bien que conditionnée par les contingences du milieu organisationnel
- Mais quelle place pour les patients (besoins émotionnels, représentations de la maladie), en évolution au fil du temps?

Discussion

« Les données probantes ne prennent pas de décisions, ce sont les individus qui le font »

(Haynes, Devereaux & Guyatt, 2002)



Nous remercions *Fibrose kystique Canada*
pour son soutien financier

Pour plus d'informations :
lise.lamothe@umontreal.ca