

HOME MONITORING IN PATIENTS WITH IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS. A RANDOMIZED CONTROLLED TRIAL.

DANS LE CADRE DU TRAVAIL DE BACHELOR EN SOINS INFIRMIERS:
« POUR DES PATIENTS À DOMICILE ATTEINTS DE FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE, QUEL EST L'IMPACT D'UNE INTERVENTION PALLIATIVE PRÉCOCE FAVORISANT LA GESTION DES SYMPTÔMES DU PATIENT SUR SA DYSPNÉE ? ».

GUENOT CÉLINE
HOUMARD ANICIA
HULMANN EVA

CONTEXTE

Notre Travail de Bachelor porte sur les interventions précoces de soins palliatifs dans un contexte de fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) traitée à domicile, notamment la gestion des symptômes, et en particulier la dyspnée. Cette étude évalue l'impact d'un programme de surveillance à domicile en ligne sur la qualité de vie et l'utilisation des médicaments antifibrotiques, ainsi que sur la gestion personnelle de la maladie. Elle fournit des renseignements sur la maladie et propose des consultations en ligne aux patients.

MÉTHODE

Il s'agit d'une étude quantitative randomisée contrôlée, utilisant un échantillonnage probabiliste aléatoire simple. Elle porte sur une population cible de 90 patients adultes diagnostiqués d'une FPI et débutant un traitement antifibrotique. Cet échantillon a été séparé en deux groupes. Le premier bénéficie d'un programme de surveillance à domicile composé d'une mesure quotidienne de la spirométrie via un logiciel ainsi que la surveillance des symptômes et des effets secondaires de leur traitement. Le second bénéficie des soins standards, c'est-à-dire des visites ponctuelles en cliniques.

Cette étude a été menée entre 2019 et 2020 sur une durée de 24 semaines dans quatre villes aux Pays-Bas. Les chercheurs ont utilisé plusieurs échelles mesurant différents critères pour tous les patients, à trois moments différents : au début, à 12 et 24 semaines. La principale est l'échelle K-BILD (King's Brief Interstitial Lung Disease ; Patel et al., 2012), évaluant la qualité de vie des patients. Les chercheurs ont également utilisé les échelles suivantes : l'échelle de PESAM (patient experiences and satisfaction with medication questionnaire ; Kimman et al., 2019), ou encore HADS (Hospital anxiety and depression scale ; Zigmond & Snalth, 1983), etc. Le recueil de données a également été complété par la mesure de la spirométrie et du volume expiratoire forcé (VEF).

RÉSULTATS

Le programme n'a pas significativement amélioré la qualité de vie mesurée avec le questionnaire K-BILD. Cependant le bien-être général était plus important au bout de 24 semaines pour le groupe bénéficiant du programme de surveillance. La corrélation entre la spirométrie à domicile et à l'hôpital est élevée : ce résultat démontre la faisabilité d'une spirométrie à domicile. Pour les patients, avoir accès aux résultats quotidiens de la spirométrie est une source d'apaisement et leur permet d'avoir une meilleure vision de la trajectoire de la maladie.

Lors de l'évaluation de la médication, les deux groupes ont évalué de manière similaire l'efficacité, la facilité d'utilisation et les effets secondaires des traitements. Cependant le groupe expérimental a bénéficié d'une adaptation plus fréquente de la médication, ceci lié aux effets secondaires rapportés quotidiennement. De plus, l'offre de consultation en ligne a été exploitée à de nombreuses reprises par ces derniers.

La satisfaction des patients à l'égard du programme de surveillance à domicile était élevée. En effet, la communication est facilitée avec l'hôpital. La grande majorité des patients recommande le programme à d'autres personnes.

Table 3. Medication Use

	Home Monitoring (n = 41)	Standard Care (n = 39)	Difference (95% CI)	P Value
Average number of medication adjustments per patient	1.0	0.3	0.7 (0.2 to 1.3)	0.027
Number of patients who discontinued medication	2	2	—	—
PESaM questionnaire—baseline				
Expectations—effectiveness	2.90 ± 0.80	2.66 ± 0.77	-0.25 (-0.66 to 0.17)	0.24
Expectations—side effects	2.54 ± 0.72	2.50 ± 0.83	-0.04 (-0.51 to 0.43)	0.86
Expectations—ease of use	3.66 ± 0.48	3.64 ± 0.67	-0.02 (-0.28 to 0.25)	0.90
PESaM questionnaire—24 wk				
Satisfaction with medication efficacy	1.52 ± 1.69	1.59 ± 1.97	0.06 (-0.77 to 0.88)	0.89
Satisfaction with side effects	1.70 ± 1.90	1.41 ± 2.23	-0.29 (-1.23 to 0.64)	0.53
Satisfaction with ease of use	2.65 ± 1.59	2.75 ± 1.78	0.10 (-0.66 to 0.86)	0.80
Overall satisfaction with medication	2.01 ± 1.90	2.11 ± 1.91	0.11 (-0.75 to 0.97)	0.81
Number of reported side effects per patient*	6.2 ± 5	4.8 ± 4.5	-1.4 (-3.4 to 0.6)	0.16
Bothersomeness of side effects	1.46 ± 0.63	1.47 ± 0.84	0.01 (-0.4 to 0.3)	0.94

Definition of abbreviations: CI = confidence interval; PESaM = Patient Experiences and Satisfaction with Medication questionnaire. Data are shown as mean ± SD unless otherwise noted. *Reported side effects after 24 weeks.

DISCUSSION

L'hypothèse des chercheurs était que la surveillance à domicile permettrait d'améliorer la qualité de vie, de stimuler l'autogestion, d'améliorer l'utilisation des médicaments, de fournir des informations spécifiques à la maladie et de permettre une communication à bas seuil. Cette étude n'a pas fourni de résultats significatifs, hormis pour le bien-être général. Les auteurs expliquent le manque de différence entre les deux groupes par le fait que les soins standards sont bien organisés pour les patients atteints de FPI aux Pays-Bas. Cette étude démontre que la spirométrie à domicile est superposable à celle réalisée en milieu hospitalier. De plus, l'autogestion semble favorisée par le programme de surveillance. De ce fait, il est possible d'envisager que ces mesures peuvent être introduites dans une intervention palliative à domicile. En effet, elles offrent aux patients de nombreux avantages, tels qu'une meilleure vision de la trajectoire la maladie, et par conséquent un meilleur contrôle perçu, ou une adaptation plus efficiente du traitement. En outre, une gestion plus autonome des symptômes dont la dyspnée semble bénéfique pour les patients traités à domicile. Ces notions sont d'autant plus importantes dans un contexte de chronicité.