

→ XVI^{èmes} JOURNÉES ITINÉRANTES FRANÇOPHONES
D'ÉTHIQUE DES SOINS DE SANTÉ

L'EXPÉRIENCE DE SOINS DES PERSONNES TRANSPLANTÉES HÉPATIQUES À L'HÔPITAL ERASME

MATEUS ALVES Ivo Manuel
LECOQC Dan

*Séance 7 - L'implication des patients et des aidants
proches dans la conception, dans l'organisation et dans
la continuité des soins : quelles initiatives ?*

Bruxelles
UCLouvain - Woluwé

L'ÉTHIQUE ET LE TRAVAIL DES SOINS

- Quels modèles organisationnels ?
- Quels défis individuels et collectifs ?
- Quelles orientations souhaitables ?

9 et 10 septembre 2021



Introduction



Contexte

- × Programme de transplantation hépatique à l'Hôpital Erasme
 - + initié en décembre 1983
 - + moyenne de 40 greffes par an (1)

- × La transplantation hépatique
 - + présente des résultats "médicalement" très satisfaisants
 - + reste toujours une expérience majeure pour le patient

“Expérience de soins”

« la somme de toutes les interactions, façonnées par la culture d'une organisation, qui influent sur les perceptions des patients dans tout le continuum de soins »

(Beryl Institute Texas)

- × élément clé de la qualité, parallèlement à l'excellence clinique et à la sécurité des soins
- × une meilleure expérience des soins des patients est associée :
 - + à des niveaux plus élevés de conformité au niveau de la prévention et du traitement
 - + à une amélioration des résultats de santé
 - + à une meilleure sécurité des patients pendant les soins
 - + à une diminution d'utilisation de ces derniers (recours aux soins)
 - + à une meilleure réputation de l'organisation
 - + à une diminution du coût des soins
 - + à une meilleure expérience du personnel
- × nombreuses approches (qualitatives et quantitatives) pour comprendre et mesurer l'expérience de soins des patients.

Expérience de soins des patients transplantés hépatiques

- ✘ del Bario (2004) :
 - + idées préconçues ont marqué la manière dont ils ont abordé la transplantation
 - + impressions saisies de l'environnement de l'unité de soins intensifs et sensations expérimentés
 - + perception du comportement attentionné du personnel infirmier
 - + soutien de l'environnement social (famille) et des croyances religieuses
 - + fait que leur idée préconçue de l'unité de soins intensifs contrastait avec leur expérience vécue

- ✘ Staviati et al (2010) :
 - + Domaines critiques, notamment en ce qui concerne les programmes de réadaptation et les activités après la transplantation

- ✘ Naden et Bjork (2012)
 - + satisfaction générale concernant le séjour à l'hôpital
 - + inconfort physique
 - + rêves, cauchemars et hallucinations
 - + déception expérimentée lors du rejet de la greffe
 - + autres troubles psychologiques



But de la recherche

Décrire et comprendre la signification de l'expérience de soins telle que vécue par les personnes greffées à l'Hôpital Érasme et leur perception d'une expérience de soins idéale

Objectif d'amélioration de la qualité : fournir des pistes afin d'améliorer leur expérience de soins

Question de recherche

Quelle est la signification de l'expérience des soins telle que vécue par les personnes transplantées hépatiques à l'Hôpital Erasme ?

× **Sous-questions**

- + Quelle est l'expérience de soins telle que vécue par les personnes transplantées hépatiques à l'Hôpital Erasme ?
- + Quelle est la signification de l'expérience de soins vécue par les personnes transplantées hépatiques à l'Hôpital Erasme ?
- + Quelle est la perception d'une expérience de soins idéale pour les personnes transplantées hépatiques à l'Hôpital Erasme ?



Méthodologie

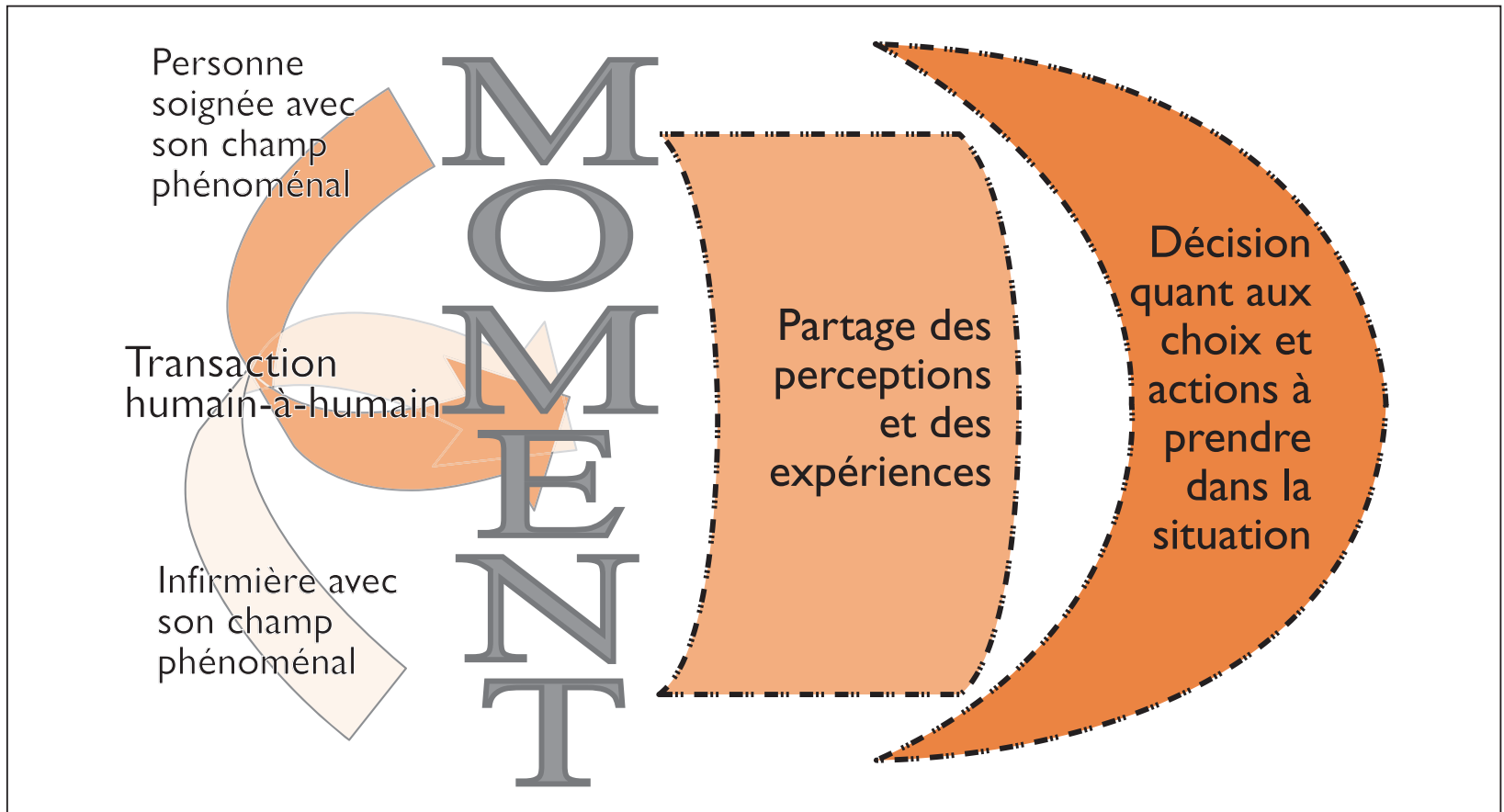


« Investigation Relationnelle Caring »

- ✘ O'Reilly & Cara (2014)
- ✘ méthode qualitative descriptive, qui vise à explorer la signification expérientielle
- ✘ s'inspire de la philosophie du *Human Caring* de Watson et de la philosophie phénoménologique d'Husserl
- ✘ processus de co-crédation de la signification du phénomène à l'étude entre le chercheur et le participant

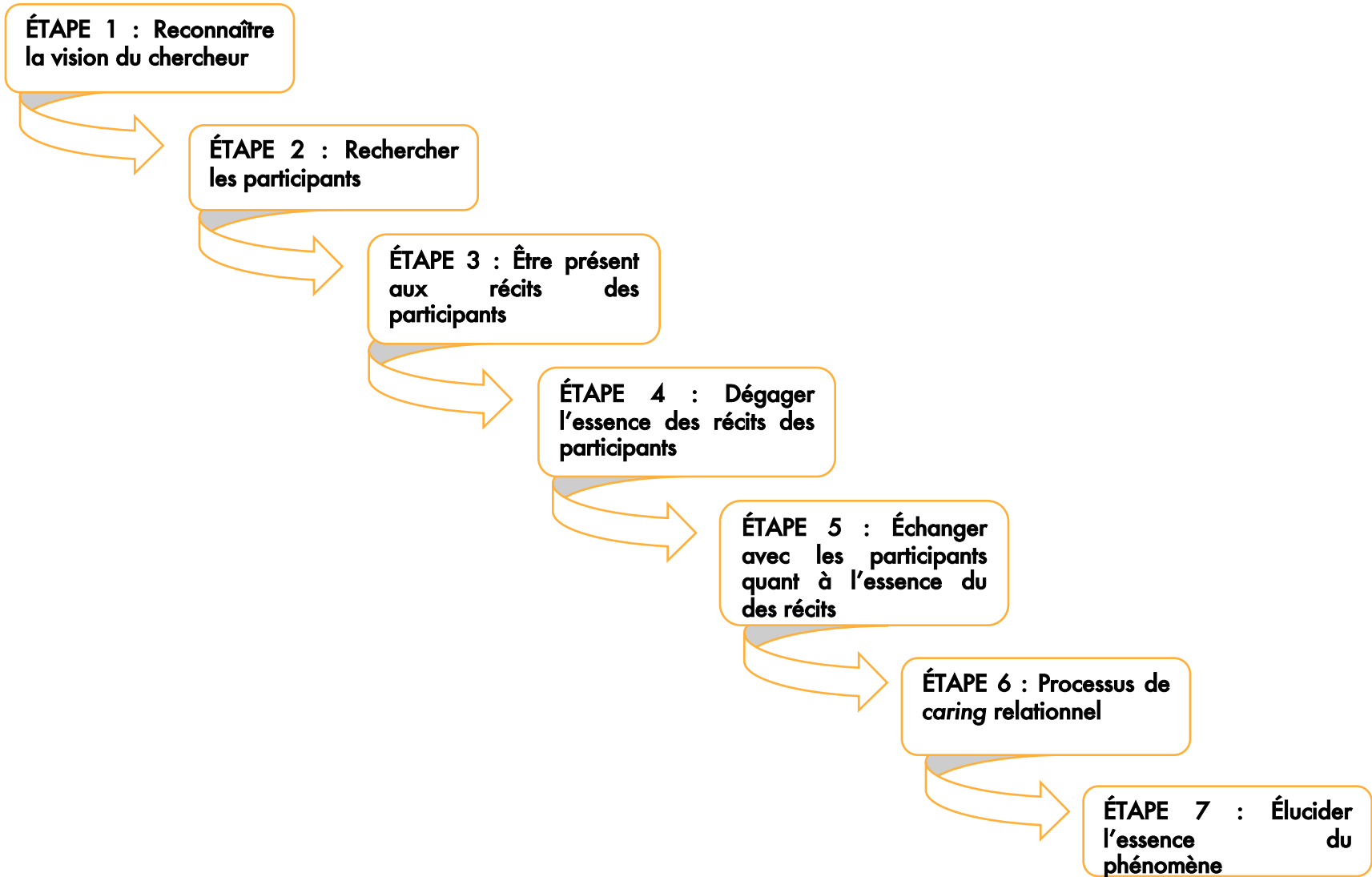
Human Caring de Watson

Figure 1
L'occasion réelle de *caring* (Inspiré de Cara, 2006)

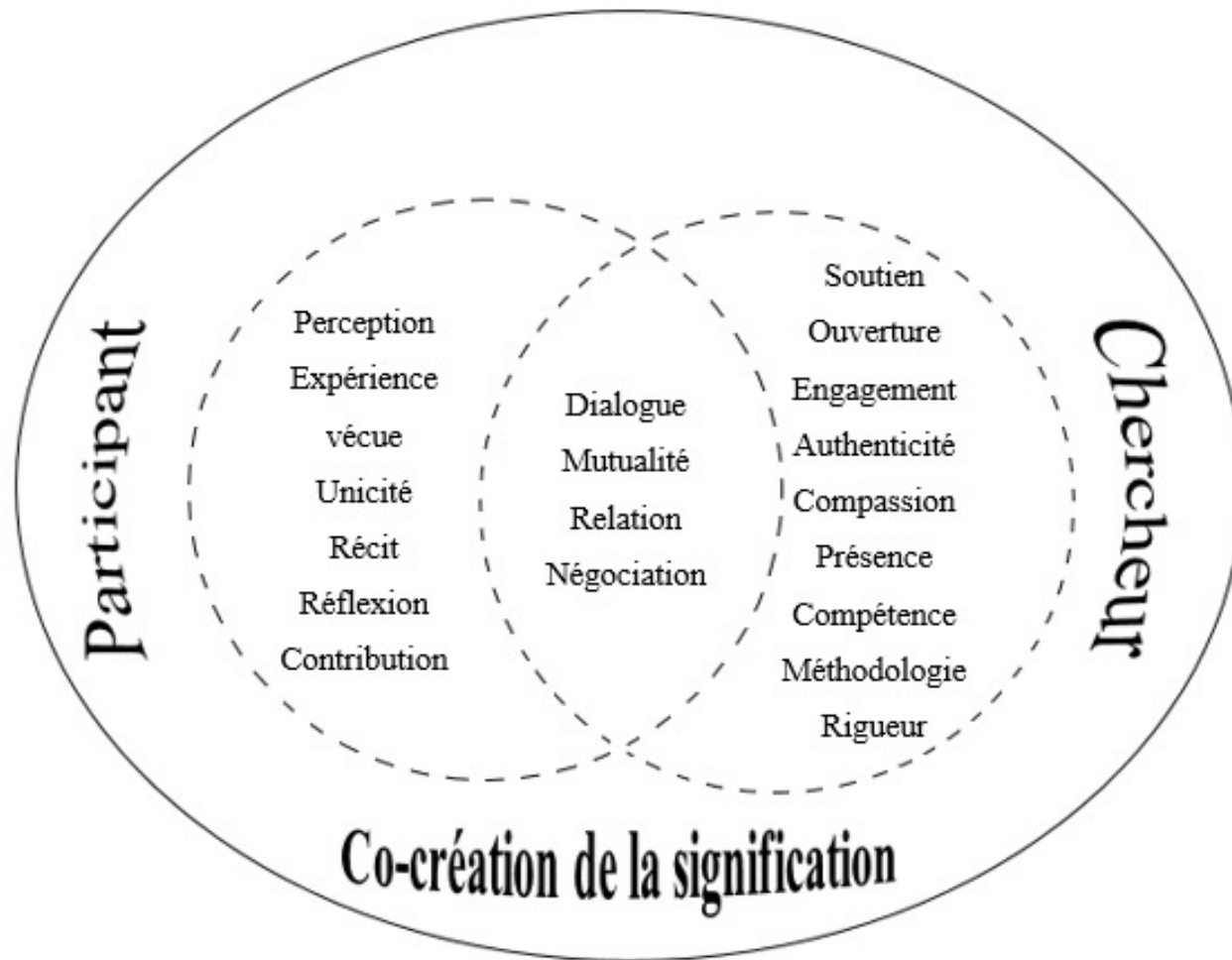


(Cara & O'Reilly, 2008)

« Investigation Relationnelle Caring »



Cocréation de la signification



Processus de co-crédation de la signification du phénomène à l'étude (traduction libre)

Considérations éthiques

- × évaluation éthique, par le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Erasme-ULB
 - + consentement éclairé
 - + document d'information pour enquête dans le contexte medical:
 - × objectifs de la recherche
 - × critères d'inclusion des participants à l'étude
 - × considérations éthiques
- × première entrevue : signature du consentement écrit :
 - + enregistrement des entrevues
 - + prise de notes dans un journal de bord.
- × caractère volontaire de la participation dans l'étude, ainsi que de son droit de se retirer à n'importe quel moment du processus de la recherche, sans préjudice sur son statut et la manière dont il sera pris en charge dans la clinique de transplantation hépatique de l'Hôpital Erasme.
- × protection de l'anonymat des participants :
 - + utilisation d'un numéro et d'un pseudonyme
 - + enregistrements audio détruits après leur retranscription

Résultats et discussion





Echantillon

Pseudonyme	Sexe	Tranches d'âge (années)	Dernier niveau de scolarité atteint	Transplanté depuis (années)
Dini	Masculin	40-50 ans	Secondaire	1
Jacques	Masculin	60-70 ans	Secondaire	2
Jamal	Masculin	70-80 ans	Enseignement supérieur	2
Oscar	Masculin	50-60 ans	Secondaire	2
Jean	Masculin	50-60 ans	Secondaire	3
Raisa	Féminin	60-70 ans	Primaire	4
Denise	Féminin	40-50 ans	Enseignement supérieur	5
Gabriel	Masculin	40-50 ans	Secondaire	5-10
Gustave	Masculin	70-80 ans	Enseignement supérieur	5-10
Joséphine	Féminin	60-70 ans	Secondaire	5-10
Louise	Féminin	50-60 ans	Secondaire	5-10
Pierre	Masculin	70-80 ans	Enseignement supérieur	5-10

Les aspects positifs de l'expérience de soins vécue

Thèmes

- 1.1. L'importance de la présence et de la disponibilité de l'équipe soignante
- 1.2. L'importance de l'écoute sincère du patient
- 1.3. L'importance du non-jugement de la part de l'équipe soignante
- 1.4. L'importance des soins attentionnés

Pierre

« Vous savez, quand on a mal [...] le fait qu'on vienne fréquemment vous demander si vous avez mal, si vous avez pas mal, de régler la pompe à morphine et des choses dans ce genre-là, ce sont toutes ces petites attentions qui ont leur importance dans le vécu du malade ».

Eidos-thèmes

1. L'importance d'un accompagnement Humaniste-Caring

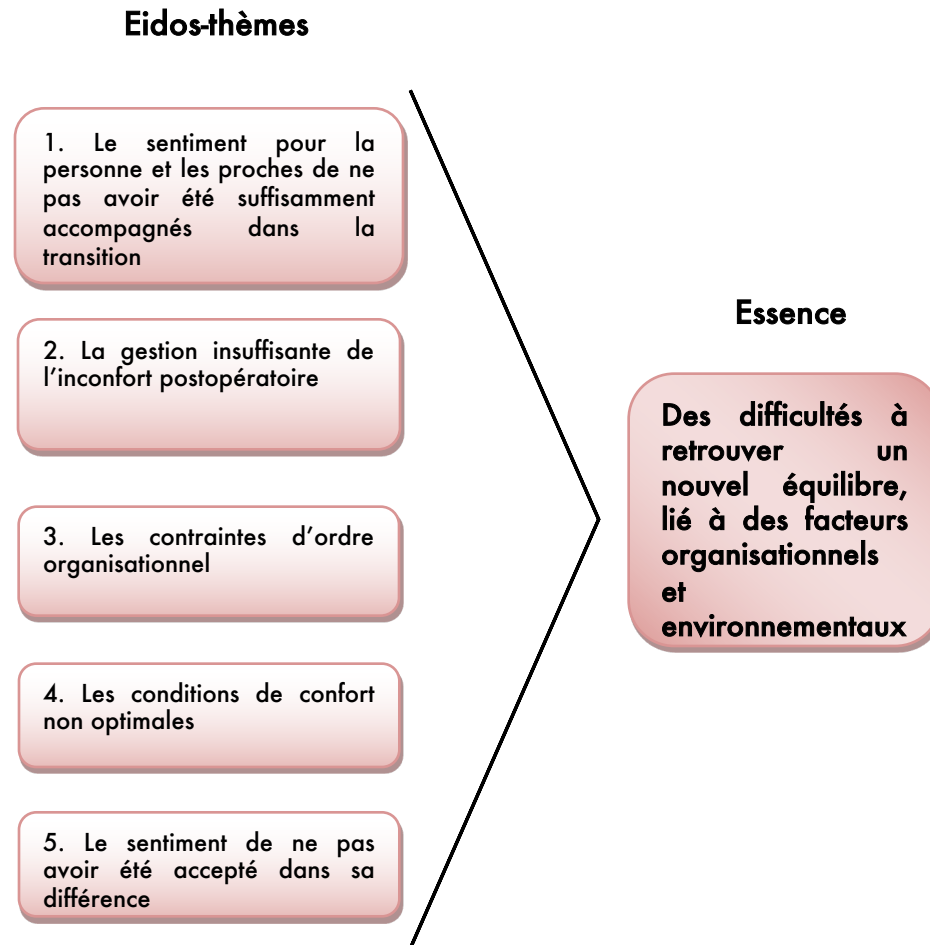
2. L'importance du soutien émotionnel de la part de l'équipe soignante envers la personne

3. L'importance de la compétence technoscientifique de l'équipe soignante

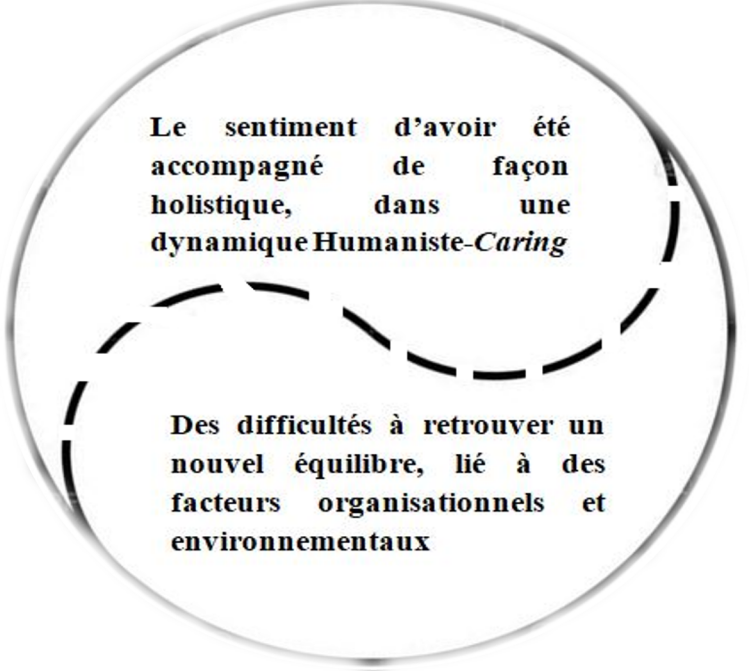
Essence

Le sentiment d'avoir été accompagné de façon holistique, dans une dynamique Humaniste-Caring

Les aspects négatifs de l'expérience de soins vécue



L'essence globale de l'expérience de soins vécue



Le sentiment d'avoir été accompagné de façon holistique, dans une dynamique Humaniste-Caring

Des difficultés à retrouver un nouvel équilibre, lié à des facteurs organisationnels et environnementaux

La signification de l'expérience de soins vécue

Eidos-thèmes

1. La conscience de l'inévitabilité de la transplantation

2. Le sentiment d'avoir une seconde chance, grâce au donneur

3. Le sentiment de vulnérabilité qui se prolonge malgré la transplantation

4. La découverte de forces intérieures que la personne peut mobiliser

5. Le sentiment de retrouver d'une nouvelle identité en santé

Essence

Une épreuve vue comme inévitable, qui a amené la personne qui se perçoit toujours comme vulnérable à mobiliser des forces intérieures insoupçonnées, pour saisir cette seconde chance et ainsi retrouver une nouvelle identité en santé

La perception d'une expérience de soins idéale

Eidos-thèmes

1. L'importance d'une dynamique de partenariat avec la personne et les proches

2. L'importance d'un accompagnement Humaniste-Caring

3. L'importance du soutien émotionnel de la part de l'équipe soignante et des proches envers la personne

4. L'importance du soutien émotionnel de la part de l'équipe soignante envers les proches

5. L'importance d'avoir un l'hôpital accueillant sur le plan organisationnel et environnemental

6. L'importance de la compétence technoscientifique de l'équipe soignante

Essence

Être accompagné de façon holistique vers une nouvelle identité en santé par des professionnels compétents, dans un esprit Humaniste-Caring et une dynamique de partenariat avec le patient, dans une institution accueillante sur le plan organisationnel et environnemental

Limites et biais



Limites et biais

✘ Parcours du patient

+ 1 à 10 ans post-transplantation

Critères de scientificité en phénoménologie (1/2)

× Authenticité

- + Le critère d'authenticité, permet de préciser si les résultats de l'étude correspondent bien à la signification et/ou à l'expérience telle qu'elle a été décrite par chacun des participants.
- + Différentes stratégies ont été utilisées à cette fin, notamment le respect de la réduction phénoménologique (bracketing), les multiples lectures des entretiens, l'utilisation de l'intuition du chercheur, la réalisation de la deuxième et troisième entretiens, ainsi que la tenue d'un journal de bord.

× Crédibilité

- + Le critère de crédibilité s'observe lorsque les résultats de recherche décrivent vraiment le phénomène à l'étude.
- + D'où l'importance de la validation des données par les participants, de même que le fait de réaliser des entretiens jusqu'à redondance des résultats et aussi l'utilisation de la variation libre et réduction eidétique.

Critères de scientificité en phénoménologie (2/2)

× Critique

- + Afin de prévenir des biais, le chercheur a adopté une attitude critique constante à l'égard des données.
- + Notamment en respectant la réduction phénoménologique, en utilisant la variation libre et imaginaire et par la tenue du journal de bord.

× Intégrité

- + Le critère d'intégrité illustre la préoccupation du chercheur à valider ses interprétations en s'appuyant sur les données.
- + Certaines stratégies ont été employées, notamment en évitant de formuler l'essence du phénomène de façon prématurée, en réalisant des entrevues jusqu'à redondance des résultats, en réalisant une deuxième et troisième entrevues, afin de valider son interprétation des récits des participants et par la tenue d'un journal de bord.

Conclusion et perspectives





Pistes pour l'amélioration de l'expérience de soins des patients transplantés hépatiques à l'hôpital Erasmus

- × diminuer l'inconfort des patientes en postopératoire précoce
- × limiter l'impact des contraintes d'ordre organisationnel, afin de continuer à consolider une dynamique Humaniste-Caring
- × améliorer l'accompagnement du patient et des proches pendant la période de transition
- × développer des programmes d'accompagnement de la résilience et favoriser le travail interdisciplinaire
- × développer des nouvelles approches, comme le partenariat patient



**Merci pour votre
attention**