

TRAVAIL DE BACHELOR

SOUS LA DIRECTION DE
MADAME MONIQUE PETERMANN

QUELLE EST LA PLUS-VALUE POUR LE RÔLE INFIRMIER,
AU NIVEAU DU PROCESSUS DÉCISIONNEL ET SUR LA
QUALITÉ DE VIE ET DU MOURIR DU PATIENT, DE LA
PRÉSENCE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES CHEZ LES
PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER EN PHASE
PALLIATIVE PRIS EN CHARGE À DOMICILE ?

PAR

CHRISTINE PERRIN, MARIE-LAURE MELICHAR, TANIA GARCIA SANTOS

HAUTE ÉCOLE ARC SANTÉ NEUCHÂTEL

JUIN 2019

Table des matières

<i>Liste des Figures</i>	<i>iv</i>
<i>Liste des tableaux</i>	<i>iv</i>
<i>Résumé</i>	<i>vi</i>
<i>Remerciements</i>	<i>x</i>
<i>1. Introduction</i>	<i>2</i>
<i>2. Problématique</i>	<i>5</i>
<i>2.1 Présentation de la thématique</i>	<i>5</i>
<i>2.2 Pertinence pour les soins infirmiers et ancrage disciplinaire</i>	<i>8</i>
<i>2.2.1 Les quatre concepts du métaparadigme infirmier</i>	<i>8</i>
<i>2.2.2 Les quatre modes de savoirs infirmiers</i>	<i>11</i>
<i>2.2.3 Revue exploratoire et dégagement des principaux concepts concernant le sujet</i>	<i>17</i>
<i>2.2.4 Préciser et répertorier les concepts retenus comme pertinents</i>	<i>30</i>
<i>2.2.5 Perspectives / propositions pour la pratique</i>	<i>30</i>
<i>3. Concepts et champs disciplinaires infirmiers</i>	<i>34</i>
<i>3.1 Concepts</i>	<i>34</i>
<i>3.1.1 Cancer / cancer du sein</i>	<i>34</i>
<i>3.1.2 Qualité de vie</i>	<i>38</i>
<i>3.1.3 La bonne mort</i>	<i>40</i>
<i>3.1.4 Les conflits d'équipes et l'épuisement professionnel</i>	<i>41</i>
<i>3.1.5 Les proches aidants</i>	<i>42</i>
<i>3.2 Champs disciplinaires et théorie de soins</i>	<i>43</i>
<i>3.2.1 Cadre théorique</i>	<i>43</i>
<i>3.2.2 Les concepts de la théorie</i>	<i>45</i>
<i>3.2.3 Lien avec la question de recherche</i>	<i>48</i>
<i>4. Méthodes</i>	<i>51</i>
<i>4.1 Formulation de la question PICO</i>	<i>51</i>
<i>4.2 Recherche des articles scientifiques sur les bases de données</i>	<i>51</i>
<i>4.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion</i>	<i>54</i>
<i>4.3 Démarche de sélection des articles</i>	<i>55</i>
<i>4.3.1 Tableau illustrant les recherches</i>	<i>57</i>
<i>5. Synthèses des résultats</i>	<i>65</i>
<i>5.1 Résumés des articles analysés</i>	<i>65</i>

<i>5.2 Présentation des résultats</i>	<i>86</i>
<i>5.2.1 Développement des résultats en lien avec la question PICOT</i>	<i>86</i>
<i>5.2.2. Lien avec le cadre théorique</i>	<i>90</i>
<i>5.3 Perspectives et propositions pour la pratique infirmière</i>	<i>91</i>
<i>6. Conclusion</i>	<i>97</i>
<i>6.1 Apport du travail de Bachelor</i>	<i>97</i>
<i>6.1.1 Éléments facilitants</i>	<i>97</i>
<i>6.1.2 Éléments contraignants</i>	<i>98</i>
<i>6.2 Limites</i>	<i>99</i>
<i>6.3 Perspectives pour la recherche</i>	<i>100</i>
<i>7. Références</i>	<i>103</i>
<i>7.1 Les quinze articles sélectionnés</i>	<i>106</i>
<i>8. Annexes</i>	<i>109</i>
<i>Appendice A : Modèle de grille de Fortin (2010)</i>	<i>109</i>
<i>Appendice B : Articles analysés selon la grille de Fortin (2010)</i>	<i>112</i>

Liste des Figures

Figure 1 Pyramide des âges selon l'Office Fédérale de la Statistique (OFS).	26
Figure 2 Incidence du cancer selon localisation et âge, OFS 2017	37
Figure 3 Tableau récapitulatif de la théorie de fin de vie paisible	44

Liste des tableaux

Tableau 1 Formulation PICO.....	51
Tableau 2 Descripteurs	53
Tableau 3 Tableau récapitulatif des recherches sur Pubmed.....	58
Tableau 4 Tableau récapitulatif des recherches sur Cinhal.....	61
Tableau 5 Tableau récapitulatif des recherches sur Cochrane.....	62
Tableau 6 Tableau récapitulatifs des recherches sur Medline.....	63

RÉSUMÉ

Résumé

Ce résumé a pour but d'apporter une vision d'ensemble du travail aux lecteurs.

Problématique

Ce travail de Bachelor concerne la thématique des directives anticipées. Actuellement, les connaissances de la population générale sur les directives anticipées sont encore floues et fluctuent selon les cantons Suisse. Il a été constaté que des tensions dans la prise en charge et dans les prises de décisions peuvent survenir lorsque le bénéficiaire de soins n'a plus sa capacité de discernement et ne possède pas de directives anticipées.

Le but de ce travail est de relever dans la littérature s'il existe des plus-values à la présence de directives anticipées dans la prise en charge et tout particulièrement, pour le rôle infirmier au niveau du processus décisionnel.

Concepts

Les concepts étudiés sont le cancer, la qualité de vie, la bonne mort, les conflits d'équipes, l'épuisement des professionnels et des proches aidants. Les auteures ont défini ces concepts suite à la revue exploratoire.

De plus, la théorie de fin de vie paisible selon Ruland & Moore (1998) a été utilisée pour éclairer la question de départ et permettre de mieux concevoir la prise en charge des patients en fin de vie. L'ensemble du cadre théorique vise une qualité de vie au travers de concepts majeurs englobant « ne pas être dans la douleur », « l'expérience du confort », « l'expérience de la dignité et du respect », « être en paix » et « la proximité des proches ».

Méthode

Après avoir défini les différents concepts nécessaires à ce travail, les auteures ont pu faire émerger une question de recherche finale selon la formulation PICO. Une fois la question définitive choisie, des bases de données ont été interrogées par les auteurs afin de sélectionner quinze articles pouvant répondre à notre question au travers de leur analyse avec la grille de Fortin (2010).

Synthèse des résultats

L'analyse des quinze articles retenus pour ce travail a permis aux auteures de retenir les résultats les plus probants pour la pratique infirmière. Les résultats des articles ont été répertoriés selon leurs apports : la gestion des symptômes et qualité de vie, l'impact des directives anticipées sur la pratique infirmière et la transition entre l'indépendance et la dépendance. Des perspectives pour l'avenir ont pu émerger par le biais de recommandations proposées dans les articles et d'une posture réflexive de la part des membres du groupe. Dans un deuxième temps un lien avec le cadre théorique utilisé a

été réalisé afin d'exposer sa pertinence et de donner du sens à son utilisation.

Conclusion

Pour conclure, les auteures rapportent les facilités et les difficultés rencontrées durant l'élaboration de ce mémoire. De plus, les limites de ce travail et les perspectives sont développées afin de proposer des pistes de recherches futures.

Mots-clés

Directives anticipées, cancers, soins palliatifs, soins à domicile, rôle infirmier, processus décisionnel, qualité de vie, qualité du mourir.

REMERCIEMENTS

Remerciements

Durant les nombreux mois au cours desquels le travail de Bachelor a été réalisé, plusieurs personnes nous ont accompagnées au travers de différentes approches, en termes de soutien, de renseignements, de guidance ou encore de relecture.

Tout d'abord, nous tenons à remercier sincèrement notre directrice de travail de Bachelor, Madame Monique Petermann pour le temps consacré à répondre à nos multiples questions, pour sa bienveillance et son investissement tout au long de notre rédaction. De plus, elle a été d'un grand soutien pour nous orienter dans les moments de doutes et de stress. Ce fut un long processus d'échanges et de collaboration qui a été très apprécié par l'ensemble du groupe.

Nous remercions également les enseignants de la Haute École Arc Santé qui ont pris le temps de répondre à nos questions, que ce soit à propos de la recherche scientifique ou du contexte actuel en soins palliatifs. Tout particulièrement, Madame Pauline Laporte et Monsieur Pierre-Alain Charmillot. Madame Françoise Schwander-Maire, Messieurs Pascal Compte, Olivier Schirlin et Christian Voirol, pour les enseignements des modules de

recherches reçus tout au long de ces trois années et sur lesquels le groupe s'est appuyé pour mener à bien la réalisation de ce mémoire.

De plus, notre gratitude s'adresse également à tous les professionnels de la santé qui ont contribué à enrichir ce travail en nous apportant des contenus théoriques ainsi que le partage de leurs expériences du terrain : Madame Thérèse Puig, infirmière spécialisée en soins palliatifs et clinicienne à Mon Repos, le Professeur Ralf Jox, co-responsable de la Chaire de Soins Palliatifs Gériatriques du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Mesdames Laurence Séchaud, Professeure associée RN PhD filière soins infirmiers HES-SO Genève, Mélanie De Giacometti, infirmière indépendante et Nathalie Jolidon, infirmière et directrice des soins à domicile de la Côte.

L'ensemble du groupe tient à remercier Anouk Jeanneret, David Hodel, Maëlle Bader, Pascale Bieri, Ginette Lebet, Manuel Valadares, Florian Perrin et Ariane Wilhem pour la relecture de ce mémoire. En effet, le temps que chacune et chacun a consacré à la relecture et aux corrections rédactionnelles nous a été d'un grand soutien dans l'aboutissement de cet ultime travail concluant nos trois années de formation Bachelor. Ainsi que Davidane Lebet pour l'aide à la mise en page finale.

Finalement, les auteures de ce mémoire sont reconnaissantes envers leurs proches pour leur soutien, leur encouragement et leur patience dans les moments les plus délicats.

CHAPITRE 1 : INTRODUCTION

1. Introduction

Ce mémoire s'inscrit dans le cadre de la formation pour l'obtention du titre de Bachelor of Sciences HES-SO en Soins infirmiers (Nursing). Il a pour objectif d'exposer les résultats d'un questionnement sur une thématique spécifique pour la pratique infirmière et d'y apporter de nouvelles pistes de réflexion. De plus, ce travail d'initiation à la recherche offre à l'ensemble des étudiantes qui l'ont réalisé, l'opportunité d'approfondir leurs connaissances sur le sujet étudié tout en appliquant les connaissances acquises en termes de recherche au cours de la formation Bachelor. Il permet de se familiariser aux méthodes de recherches et à la pratique fondée sur des bases scientifiques afin de se positionner dans un futur professionnel en ayant développé une argumentation fondée sur des éléments validés scientifiquement et issue de l'Evidence Based Nursing (EBN). De plus, cette initiation permet aux futurs professionnels d'être en mesure de rechercher des données probantes pour répondre à des questions qui pourraient émerger dans leur carrière professionnelle. Cette compétence permet de conserver une posture réflexive et d'adapter continuellement les interventions selon les nouvelles recommandations.

Dans un premier temps, les auteures exposent la problématique issue de la question naïve de recherche. Cette partie permet d'identifier les concepts qui seront retenus pour une recherche approfondie au travers de la revue exploratoire. Ce chapitre permet d'aboutir à la question PICO. À la suite de ce processus, la méthodologie peut être envisagée afin d'explorer la question de recherche au travers des concepts retenus et de l'ancrage disciplinaire de la discipline infirmière. Cette étape permet de définir les mots clés qui mèneront aux recherches d'articles scientifiques puis à l'analyse de ces derniers au travers de la grille de Fortin (2010). Ce processus va permettre au groupe de synthétiser les résultats et de les mettre en lien avec la question PICO et le cadre théorique choisi. Les recommandations pour la pratique vont émerger du croisement des résultats. Pour terminer, les auteurs mettent en avant les éléments facilitants, contraignants et les limites de leur travail tout en exposant des perspectives d'avenir pour la recherche dans la discipline infirmière.

CHAPITRE 2 : PROBLÉMATIQUE

2. Problématique

Dans ce chapitre, nous présentons tout d'abord la problématique choisie pour ce travail, puis la réflexion menée au travers des données présentes dans la revue exploratoire afin de préciser le questionnement final.

Cette partie va permettre également de démontrer la pertinence de la question de départ pour la discipline et la profession infirmière. Cela va être entrepris en s'appuyant sur l'ancrage disciplinaire des sciences infirmières, par l'exposition des liens de la question de départ avec les quatre concepts du métaparadigme infirmier tels que décrits par Fawcett (1984, 2005) et les quatre modes de savoirs fondamentaux de la discipline infirmière définis par Carper (1978).

A la fin de ce chapitre, la question de recherche définitive est présentée au travers de la question PICOT.

2.1 Présentation de la thématique

Une liste de questions issues de la pratique a été exposée à l'ensemble de la classe. Chaque groupe devait retenir trois thématiques.

Pour réaliser ce choix, l'ensemble du groupe a tout d'abord lu individuellement les propositions. Puis une discussion a permis de définir le groupe de travail selon les intérêts communs.

Ensuite, le choix de la thématique a été fait selon un consensus avec l'ensemble des groupes de la volée.

La thématique retenue est : « Quels sont les facteurs contraignants et facilitateurs de la question des directives anticipées et l'accompagnement des patients à domicile ? »

Ce sujet a suscité notre intérêt car les connaissances à propos des directives anticipées semblent essentielles dans nos fonctions professionnelles. Les situations rencontrées lors de nos périodes de formations pratiques nous ont démontrées qu'il était nécessaire d'avoir des connaissances en la matière et que les directives anticipées n'étaient pas assez exploitées et valorisées par les professionnels de santé. De plus, les directives anticipées ont une valeur médico-légale. Finalement d'un point de vue juridique, elles permettent aux professionnels de la santé de se protéger en appliquant les volontés du patient et, à ce dernier, de s'autodéterminer en étant acteur de sa vie.

Nous avons également pris conscience que dans les situations où les bénéficiaires de soins n'ont plus leur capacité de discernement et qu'il n'y a pas eu de directives anticipées préalablement rédigées, des difficultés de prises de décisions en équipe peuvent subvenir. Dans ces circonstances, des

tensions sont ressenties au sein de l'équipe pluridisciplinaire car chacun défend inconsciemment ses propres valeurs et croyances sans avoir connaissance de celles du patient. Cela peut provoquer chez les soignants un sentiment d'incertitude en rapport à la bienfaisance de leur prise en charge.

Au travers de ce travail, nous souhaitons approfondir nos connaissances sur les directives anticipées dans le but d'avoir une vision neutre et complète de ces dernières. Les apports scientifiques vont nous permettre de déterminer les limites et les avantages des directives anticipées dans l'accompagnement des bénéficiaires de soins. Cela afin que notre vision ne soit pas uniquement influencée par nos croyances et nos expériences personnelles, mais également par des données probantes.

En conclusion et dans le but de cibler la population, nous nous sommes référées aux diverses expériences rencontrées lors de nos périodes de formations pratiques. Au cours de ces dernières, nous avons été confrontées principalement à une population atteinte de manière évolutive dans sa santé, avec des prises en soins qui requièrent un accompagnement complexe et adapté à la personne. D'une part, cela demande une certaine faculté d'adaptation des services de soins concernés. D'autre part, cela peut mettre en difficulté l'équipe interprofessionnelle, en lien avec l'évolution de la maladie, si les valeurs du bénéficiaire de soins n'ont pas été recherchées avant la péjoration critique de son état de santé pouvant entraver l'expression ou la compréhension de ses volontés.

2.2 Pertinence pour les soins infirmiers et ancrage disciplinaire

2.2.1 Les quatre concepts du métaparadigme infirmier

Fawcett (1984, 2005) définit le métaparadigme comme faisant « référence à la manière dont les phénomènes qui concernent les soins infirmiers sont structurés et organisés. » (Fawcett, 1984, p.84). [Traduction libre]. Selon cette auteure, le métaparadigme a pour fonction de définir le domaine des soins infirmiers par rapport aux autres disciplines. Cela amène une unité aux soins infirmiers, ce qui permet à ses membres de communiquer et collaborer en s'appuyant sur une vision commune. De plus, cela aide les membres de cette discipline à se positionner face aux autres intervenants.

Le métaparadigme a également pour but d'englober tous les phénomènes qui s'intéressent à la discipline infirmière, permettant ainsi aux infirmiers de prendre conscience, d'identifier et de comprendre leurs actes. Ceci afin de pouvoir adopter une pratique et une posture réflexive dans la pratique.

Fawcett (1984, 2005) définit quatre concepts du métaparadigme : l'être humain, la santé, l'environnement et les soins infirmiers, ainsi que quatre propositions qui lient ces concepts : le lien entre être humain-santé, le lien entre être humain-environnement, le lien entre santé-soins et les liens entre santé-environnement-être humain.

Ci-dessous, nous allons mettre en lien la question de départ avec les quatre concepts cités afin d'établir ce travail dans la discipline infirmière.

Fawcett (2005) définit le premier concept de *l'être humain* comme suit : « se réfère aux individus, si les individus sont reconnus dans une culture, ainsi bien qu'aux familles, aux communautés et aux autres groupes ou agrégats participant aux soins infirmiers » (Fawcett, 1984, 2005, chapitre 1, p.6). [Traduction libre]

L'être humain est au cœur de notre question naïve, de par l'accompagnement ciblé sur la personne atteinte d'une maladie dégénérative, et ce de manière à ce qu'elle soit prise en compte dans sa globalité. En effet, le soigné et sa communauté seront considérés, autant que leurs besoins et leurs envies seront reconnus. Cela au travers d'un accompagnement et par la réalisation des directives anticipées.

Le second concept qui est *l'environnement* « fait référence aux personnes proches et à l'environnement physique des êtres humains ainsi que les circonstances dans lesquelles les soins ont lieu, ce qui peut aller de maisons privées aux hôpitaux voire même à la société dans son ensemble » (Fawcett, 1984. 2005, chapitre 1, p.6). [Traduction libre]

Notre question de départ concerne l'accompagnement des patients dans leur lieu de vie respectif.

De plus, nous pouvons relater, grâce à nos expériences antérieures dans nos différents lieux de pratiques, que l'annonce d'un diagnostic, concernant

une maladie évolutive, a un impact important sur les proches de la personne concernée. Sur le long terme, l'évolution de la maladie et l'apparition de symptômes concomitants ont des conséquences non négligeables sur la vie privée, sociale et professionnelle de la personne.

Le troisième concept de *la santé* « se réfère aux processus humains de vie et de mort » (Fawcett, 1984. 2005, chapitre 1, p.6). [Traduction libre]

Ce concept fait partie intégrante de notre question de départ. Actuellement, dans la majorité des cas, les directives anticipées sont perçues comme une manière de concevoir et préparer sa fin de vie. Telles qu'exprimée dans plusieurs témoignages regroupés dans une revue de presse universitaire de Grenoble (Sisoix, 2016). Il est donc important dans le processus de vie et de mort de comprendre comment l'individu se définit et la façon dont il perçoit sa maladie et son évolution.

En dernier lieu, le concept de *soins infirmiers* fait référence à « la définition des soins infirmiers, aux mesures prises par les infirmiers au nom ou en relation avec les êtres humains, ainsi qu'aux objectifs ou aux résultats des actions des soins infirmiers. Les actions infirmières sont considérées comme un processus mutuel entre les participants en soins infirmiers et les infirmiers. Le processus englobe des activités fréquemment appelées, l'étiquetage, la planification, les interventions et l'évaluation » (Fawcett, 1984. 2005, chapitre 1, p.6). [Traduction libre]

Cet ultime concept permet de mettre en valeur la notion d'individualisation et de personnalisation de chaque prise en charge. Nos multiples expériences professionnelles nous ont prouvé l'importance d'appliquer une certaine singularité dans l'accompagnement de chaque bénéficiaire de soins, en considérant dans le projet de soins les valeurs, les croyances et les désirs de chaque individu. Afin que notre accompagnement soit reconnu et en accord avec les perceptions des personnes soignées.

Dans la pratique infirmière, nous avons le devoir d'appliquer nos connaissances et notre rôle professionnel tout en nous adaptant continuellement à chaque situation rencontrée au travers de notre capacité à pratiquer l'écoute active, le respect de l'autre et l'acceptation de la volonté d'autrui.

2.2.2 Les quatre modes de savoirs infirmiers

Au cœur de la discipline infirmière se trouvent différents modes de savoirs. Selon Carper (1978), ils sont au nombre de quatre : le savoir empirique, le savoir esthétique, le savoir personnel et le savoir éthique.

Il est pertinent de lier la question de départ de notre travail à ces différents modes de savoirs, car d'un point de vue disciplinaire « le savoir infirmier se réfère à l'expression de la compréhension partagée aux autres et qui reflète ce que les membres d'une collectivité ont retenu comme standards et comme critères leur étant propres » (Chinn & Kramer, 2008. p.3-4).

Selon ces auteurs, il est alors nécessaire à l'infirmière d'intégrer ces différents savoirs pour pouvoir comprendre les problèmes rencontrés dans cette discipline afin d'exercer une pratique efficiente en considérant l'individu dans sa globalité.

Le savoir empirique se réfère « aux connaissances qui sont systématiquement organisées à travers des lois générales et des théories afin de décrire, d'expliquer et de prédire des phénomènes liés à la discipline infirmière » (Carper, 1978, p.20). Chinn & Kramer (2011) définissent le savoir empirique comme étant lié à ce que nous voyons, touchons et entendons. White (1995) ajoute que « ce savoir ne se fonde pas uniquement sur une perspective théorique et objective, mais aussi sur l'exploration et la compréhension des phénomènes ». (White 1995, p.73-86)

En ce qui concerne la question de départ, nous pouvons relier ce premier savoir à travers des connaissances théoriques et à l'application des lois suisses en matière de droit du patient ou plus précisément dans ce travail, en termes de directives anticipées. Selon le site suisse des droits du patient, les personnes sont autorisées à prévoir diverses décisions en ce qui concerne leur santé dans les cas où leur capacité de discernement serait affectée ou que leur capacité de communication serait altérée.

Bien qu'il existe une multitude de formulaires différents, le corps médical est dans tous les cas dans l'obligation de respecter la volonté du patient. Dans le cas où ces directives ne seraient pas respectées par le personnel médical ou qu'il y aurait un doute quant à la légitimité de ces dernières, la

personne soignée, le corps médical, les proches ou tout autre intervenant sont en droit de faire appel à l'autorité cantonale de protection de l'adulte et de l'enfant.

Carper (1978) présente le savoir esthétique comme étant une appréciation du sens de la situation face à laquelle se trouve l'infirmière. Ce savoir fait appel à la créativité, aux expressions de type artistique et concerne autant les habiletés acquises par l'expérience que la manière d'envisager la relation et d'apporter de l'aide.

Il regroupe également l'anticipation et la reconnaissance des besoins des individus.

Nous pouvons lier ce deuxième savoir à notre question de départ par l'utilisation du caring dans notre pratique professionnelle. Au travers des expériences professionnelles et des cours, nous avons pu développer nos habiletés techniques et relationnelles. Il est important de mobiliser ce savoir dans chaque prise en charge afin de prendre soin de chaque bénéficiaire de soins dans sa globalité. Néanmoins, ce savoir n'est jamais complètement acquis, il évolue au travers du temps et des expériences vécues. Selon Benner (1984, 1995), l'infirmier évolue au cours de sa carrière au travers de cinq stades successifs qui sont : le stade de novice, de débutant, de compétent, de performant et d'expert. D'après elle, l'anticipation des besoins des individus est une notion qui se développe continuellement et qui s'applique naturellement seulement dans le stade d'expert.

L'anticipation peut également être perçue comme la capacité à se questionner sur les souhaits du patient concernant sa prise en charge, par exemple, en prenant connaissance d'éventuelles directives anticipées ou en abordant le sujet avec lui afin de reconnaître ses besoins. Cette démarche permet au patient une réflexion et une participation à l'élaboration de son plan de soins en appliquant dans la posture infirmière une attitude empathique et l'acceptation des choix d'autrui.

Le savoir personnel est considéré comme l'un des savoirs les plus difficiles à maîtriser et à enseigner (Carper, 1978, p.20). Il représente ce que l'infirmière connaît d'elle-même (Pepin et al, 2010). Ainsi, en se connaissant soi-même, on peut mettre de côté, si besoin, nos valeurs, nos croyances et nos perceptions, afin d'être entièrement disponible pour l'autre. Ce savoir permet l'ouverture de l'infirmière aux autres et l'interaction qui émerge de la relation enrichit l'expérience (Chinn & Kramer, 2011, p.8). Selon Lechasseur et al. (2014), le savoir personnel s'exprime par la congruence, l'authenticité entre l'âme, le corps et l'esprit.

Nous pouvons lier notre question de départ à ce troisième savoir. Pour pouvoir prendre soin de l'autre, il est important de se connaître soi-même et d'avoir conscience de nos propres croyances et perceptions. En effet, lorsque nous proposons de réaliser des directives anticipées à des personnes en situation de soins, ou que nous sommes face à des individus qui en possèdent déjà, nous sommes confrontées à des valeurs et des choix qui peuvent différer des nôtres. De plus, l'accompagnement des personnes

atteintes de maladies évolutives peut éveiller chez le soignant un contenu émotionnel difficile. Ainsi, en nous connaissant, nous pouvons percevoir nos limites et donc, être authentiques dans la relation d'aide. La connaissance de nos propres limites favorise l'authenticité. Si nous les dépassons, en tant que soignantes, nous quittons alors cette posture. Demander assistance auprès de nos collègues n'est pas une faiblesse, mais au contraire, une preuve de professionnalisme qui favorise ainsi la continuité d'une relation d'aide sincère auprès du bénéficiaire de soins.

Pour finir, le fait d'être en continuelle relation avec des êtres humains nous amène à nous actualiser tout au long de notre carrière en tant que personne à part entière. L'humain est en continuelle évolution tout au long de sa vie. Chaque expérience vécue nous amène à transformer nos perceptions et le sens que nous mettons aux événements.

Quant au dernier savoir décrit par Carper (1978), le savoir éthique demande la compréhension des positions philosophiques, il fait référence à un jugement moral et à ce que la personne souhaite. Il fait appel aux valeurs, mais aussi aux obligations de chacun. C'est non seulement un processus éthique, mais aussi un processus actif et raisonné qui va permettre lors d'un dilemme entre deux personnes de prendre une décision. Il s'appuie sur les trois types de communication : verbal, para verbal et non verbal. De ce fait, une infirmière qui prend une décision en faisant preuve d'un savoir éthique tient donc compte des valeurs de la personne et de celles

de sa famille tout en y ajoutant celles de la société dans laquelle la situation se déroule.

Nous pouvons relier ce savoir à notre question de recherche car une personne en situation de vulnérabilité a besoin d'une écoute active, que ce soit dans la perception de ses mouvements, ses expressions faciales ou ses dires. Il est important de prendre en considération tous les aspects éthiques de la situation. Dans le cas d'une prise en charge d'une maladie évolutive, le réseau et les éventuelles directives anticipées de la personne seront d'autant plus précieux. Cela afin de connaître les envies et les besoins du bénéficiaire de soins dès l'instant où il ne sera plus capable de s'exprimer ou que sa capacité de discernement sera altérée.

Par la suite, d'autres auteurs ont proposé des savoirs supplémentaires tels que Munhall (1993) avec le savoir de l'inconnaissance. Munhall considère le savoir comme un merveilleux outil, mais rappelle que ce n'est qu'un moyen d'orientation. Il définit l'ignorance comme une condition à l'ouverture. L'ignorance dans l'espace intersubjectif entre le patient et l'infirmière, permet à cette dernière de comprendre la signification de l'expérience que le patient vit et cela avec empathie.

White (1995) propose d'ajouter le savoir sociopolitique qui amène une vision élargie à la relation soignant-soigné au-delà du contexte de soins en appuyant le fait que l'infirmière tient compte de la personne dans sa société, des intérêts publics. Il soulève également que toutes formes d'inégalité sociales porteraient atteinte à la personne.

Chinn et Kramer (2008, 2015) ajoutent à ceci le savoir émancipatoire qui correspond à un examen critique d'une situation de soins ou de travail. Ce savoir se construit sur la base des croyances et des valeurs des individus. D'une certaine façon, il vient donc renforcer le savoir éthique (Carper, 1978, p.20). L'infirmière pourra donc déceler les injustices et analyser des éléments complexes en lien avec le contexte sociopolitique de la personne.

Suite à la mise en lien de notre question de départ avec les différents savoirs de la science infirmière, et ce afin de démontrer la pertinence de celle-ci, nous allons ainsi pouvoir affiner la question naïve en ressortant les concepts clés grâce à la revue littéraire.

2.2.3 Revue exploratoire et dégagement des principaux concepts concernant le sujet

Le concept majeur de notre question est la thématique des directives anticipées. Dans un premier temps, il nous paraît important de répertorier les différents auteurs qui la définissent.

Tout d'abord selon la définition proposée par l'Association Suisse des Infirmières et Infirmiers (ASI) (2018), les directives anticipées sont un instrument d'autodétermination qui permet à chaque individu d'exprimer les mesures médicales à mettre en place dans le cas où la personne se retrouverait dans une situation d'incapacité de discernement. Le droit de la protection de l'adulte reconnaît l'importance des directives anticipées et la place que prennent les proches dans les prises de décisions médicales, dans le cas où le patient se retrouve dans une situation d'incapacité de

discernement. Néanmoins, les directives anticipées existantes sont prioritaires dans le choix des démarches. Elles peuvent être écrites en amont de tout problème de santé. Cependant, dans le cas où la personne serait atteinte dans sa santé, il est important que le patient et/ou le représentant thérapeutique puisse faire des choix éclairés. De ce fait, il est nécessaire que la situation médicale soit exposée de manière précoce, détaillée, compréhensible et échelonnée.

Thomas (2006) rejoint la proposition de définition de l'ASI en considérant les directives anticipées comme un outil d'humanisation des soins. Ces volontés écrites permettent de rassurer les soignés, leurs proches, ainsi que les soignants quant à l'issue d'une fin vie. De plus, elles permettent de prévenir le risque d'abandon, d'acharnement thérapeutique et d'homicide.

Kunz, Lederrey, Loew et Pautex (2015) proposent sur un plan plus formel :

Les directives anticipées sont un document écrit, daté et signé qui consigne les volontés médicales établies par une personne ayant sa capacité de discernement en prévision d'une situation où elle ne serait plus en mesure de prendre des décisions se rapportant à sa santé, suite à une maladie ou un accident. Depuis le 1er janvier 2013, les directives anticipées sont intégrées dans les droits de la protection de l'adulte. (p.17)

Enfin, d'un point de vue purement juridique, voici la définition des directives anticipées selon la législation suisse en référence au code civil suisse (2008) :

Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou

non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne. Elle peut prévoir des solutions de remplacement pour le cas où la personne désignée déclinerait le mandat, ne serait pas apte à le remplir ou le résilierait. (Article 370, p.142).

Suite aux définitions proposées en amont, voici quelques précisions concernant le cadre juridique des directives anticipées cité dans le document de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) (2018) et en référence au Code civil suisse. Tout d'abord, selon la loi actuelle fédérale de la protection de l'adulte, les directives anticipées ont un caractère contraignant par le devoir du médecin de les respecter sauf dans le cas où la volonté du patient serait contraire à la loi. Cependant, si le médecin présente des doutes fondés sur le fait que ces directives ont été librement établies ou qu'elles reflètent la volonté présumée du patient, il n'est alors pas tenu de les respecter. Ensuite, d'un point de vue légal, pour pouvoir écrire ses directives anticipées, l'individu doit être capable de discernement.

Il est nécessaire que la rédaction des directives anticipées s'accomplisse librement sans pression ni contrainte extérieure. Pour finir, celles-ci doivent être sous forme écrites, signées de la main de l'auteur et datées. Il est conseillé de les réévaluer de manière régulière, afin qu'elles évoluent avec le patient et qu'elles restent dans la continuité de sa volonté.

Avant de poursuivre dans la revue littéraire et d'en sortir les concepts clés, il est important, selon nous, de définir la capacité de discernement qui est un

des éléments clés dans le sujet des directives anticipées. En regard de la législation suisse, la capacité de discernement est définie comme suit :

Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi. (Code civil, article 16).

L'ASSM a mis en place des critères afin de faciliter l'évaluation de la capacité de discernement d'une personne. Ces critères comprennent :

La capacité de comprendre les informations concernant la décision à prendre. La capacité d'évaluer correctement la situation et les conséquences que pourraient avoir les différentes options envisageables. La capacité d'évaluer des informations de manière rationnelle dans le contexte d'un système de valeurs cohérent. La capacité d'exprimer librement ses propres choix. (ASSM, 2012).

Cela nous permet de comprendre que la capacité de discernement n'est pas mesurée en fonction de la décision prise, mais en fonction du raisonnement mené pour arriver à la décision finale. Les critères énoncés par l'ASSM permettent également de comprendre que la capacité de discernement doit être évaluée pour chaque situation et ne doit pas être vue comme un état acquis, linéaire et non modifiable. En effet, une personne peut ne plus être en mesure d'avoir une opinion éclairée face à un problème spécifique, mais pourra comprendre les tenants d'autres situations.

Le moment où le patient amorce la réflexion sur ses directives anticipées est l'occasion d'identifier ses peurs, ses représentations, et de repérer les origines de celles-ci. C'est une période de questionnements profonds, sur son vécu, ses valeurs et sur les souhaits et besoins en rapport avec sa fin de

vie. Cette réflexion concerne bien entendu le patient et son entourage. mais également les soignants et le médecin qui les proposent.

Sisoix (2016) a pu recenser différents témoignages, notamment celui d'une femme de 60 ans sportive et active dans la vie, suivie dans un service d'oncologie pour un cancer du sein en récurrence locale 19 ans après le premier cancer. Tout au long des entretiens avec l'oncologue et l'infirmière, ce qui ressort le plus est le risque de décompensation psychique, ce pourquoi elle s'est battue déjà toute sa vie. C'est une femme ayant une personnalité organisée et qui ritualise son quotidien afin de maintenir son homéostasie. Depuis cette récurrence, cet équilibre est plus compliqué à maintenir en raison des traitements et de la maladie. Durant son suivi oncologique, elle souhaite une prise en charge avec de multiples traitements, tout en exprimant ses limites thérapeutiques. Elle a très vite rédigé des directives anticipées :

« Si la maladie doit évoluer sous forme de métastases cérébrales, je ne veux pas de radiothérapie. » Elle a lutté toute sa vie contre l'angoisse en organisant son univers autour de celle-ci pour qu'elle ne la déborde pas, et l'idée « de ne pas avoir toute sa tête » en fin de vie lui fait horreur. La représentation de l'impact des rayons sur son cerveau et l'idée de perdre ses cheveux sont insupportables. »

Finalement, la rédaction des directives anticipées a été pour cette femme un moyen de continuer à organiser son quotidien et d'avoir un contrôle sur son devenir sans avoir un sentiment de perte de contrôle sur sa prise en charge.

Une autre situation concerne une femme de 52 ans, également atteinte d'un cancer du sein en phase terminale, hospitalisée pour une courte durée

avant un retour à domicile. Différents intervenants dans la situation ont tenté de lui parler des directives anticipées et de lui expliquer les bénéfices que cela peut apporter. Pour cette femme, cette discussion n'était pas la bienvenue et intrusive. Chaque personne réagit de manière différente, pour certaines c'est une manière de continuer à être actrice de sa propre vie et pour d'autres, cela représente la perte d'espoir, l'abandon et la fin de leur existence.

« Lorsque le sujet apprend que la médecine est impuissante à le guérir, il perd pied... la présence aux autres se dilue dans un mal-être innommable. L'homme est en son être la plus intime source donatrice de sens. Lorsque l'événement qui surgit est « impensable » au sens strict du terme, c'est cette faculté secrète invisible qui est ébranlée » (Sauzet, 2007).

Il ne faut pas oublier qu'aborder les directives anticipées confronte le patient à la perspective de mourir. Il faut donc pour chaque situation s'assurer que ce soit le moment opportun. Rappelons aux soignants, aux bénéficiaires de soins et à leurs proches que la rédaction des directives anticipées n'est pas obligatoire, les rédiger ou non est un choix à respecter.

D'après le travail de De Giacometti (2018) un état des lieux a été fait montrant des différentes raisons qui peuvent amener les gens à ne pas rédiger de directives anticipées. Les points suivants sont ressortis ;

Une majorité de personnes ne connaissent pas le dispositif des directives anticipées (Vinant, Rousseau, Huillard, Goldwasser, Guillard, Colombet, 2015). Les soignants s'abstiennent d'en parler par respect pour le déni ou la dénégation du patient. Les soignants ont un manque de connaissance au sujet des directives anticipées pour en parler aux patients, les soignants ont peur de provoquer de la souffrance chez le patient. Les soignants s'abstiennent d'en parler car ils ignorent ce que

le patient sait de sa maladie. Le patient ne veut pas décider pour lui-même (Picoreau Rivière, 2013).

La notion de soins palliatifs est importante à définir dans le cadre de notre travail puisqu'un des buts des directives anticipées est de prévoir la prise en charge palliative souhaitée par le bénéficiaire de soins.

En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a redéfini les soins palliatifs inchangés depuis 1990. Selon Bruera & Castro (2003), cette dernière version a évolué en accord avec l'évolution du domaine des soins palliatifs. Aujourd'hui l'accent est mis sur la prévention et le soulagement de la souffrance plutôt que sur le contrôle de la douleur, des autres symptômes et des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels. Cette nouvelle définition met en avant l'importance du travail de prévention et d'anticipation de la prise en charge palliative en fournissant des informations au bénéficiaire de soins et à ses proches dans le but de prévenir la souffrance physique et psychosociale. En 2018, l'OMS utilise cette définition :

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

Dans leurs écrits Aubry, D'hérouville, Dayde et Hirsch (2005) citent le programme national de développement des soins palliatifs (2002, 2005) afin de déterminer la différence entre les soins curatifs, les soins palliatifs et les soins terminaux. Ainsi, ils définissent l'approche curative comme étant une phase où les traitements prodigués ont pour but de viser la guérison.

L'approche palliative est définie dans un processus au cours duquel les traitements et la prise en charge visent à améliorer la qualité de vie. Enfin, la phase terminale représente la dernière étape de vie au cours de laquelle on reconnaît la mort comme proche et inévitable.

Dans son écrit, Rossier (2010) définit que les soins palliatifs ont pour but de garantir une prise en charge considérant les traitements médicaux, les soins, l'accompagnement et le soutien psychologique, social et spirituel, afin de favoriser la qualité de vie des personnes malades et de soutenir les proches. Le moment qui décrit le passage du curatif au palliatif et le changement de paradigme, qui passe d'une médecine centrée sur la maladie à une médecine focalisée sur le soutien et l'accompagnement du bénéficiaire de soins, sont des notions fondamentales pour passer à une prise en charge palliative.

Le contexte de l'accompagnement à domicile était déjà posé dans notre question. Nous avons trouvé pertinent de le garder, en lien avec les lectures que nous avons rencontrées.

Les soins à domicile ont pour but de soigner et accompagner une personne dans un contexte familial et sécuritaire pour cette dernière. Ceci implique une grande coordination, une collaboration étroite entre tous les acteurs de la situation. Cela nous mène à un travail en interdisciplinarité, avec des objectifs et un projet de soins communs, défini en accord avec le patient et ses proches. Selon Madame Jolidon, directrice des soins à domicile

de la Côte, l'accès à l'information concernant les directives anticipées et la mise en place de celles-ci est en expansion dans leur structure. Elle informe également que peu de patients en possédaient avant leur prise en charge par cette institution. Les directives anticipées sont abordées avec le patient suite à la création d'un lien de confiance avec leur infirmière référente. Ce phénomène n'a pas pu être observé pour les autres institutions de soins à domicile dans le reste de la Suisse romande dû au manque de données statistiques accessibles.

L'étude de Boisserie-Lacroix et al. (2017) se déroule en France, mais la situation est transposable à la Suisse. Cette étude relève le fait qu'une grande majorité des français souhaitent finir leurs jours à domicile. La réalité est que 75 % des décès se déroulent en milieu hospitalier. Ce qui soulève donc le fait qu'il faut renforcer l'offre des soins à domicile pour les prises en charge palliatives afin de répondre aux besoins de la population. De plus, la pyramide des âges continue de s'accroître inversement comme il est possible de l'observer par la Figure 1 Pyramide des âges selon l'Office Fédérale de la Statistique (OFS).

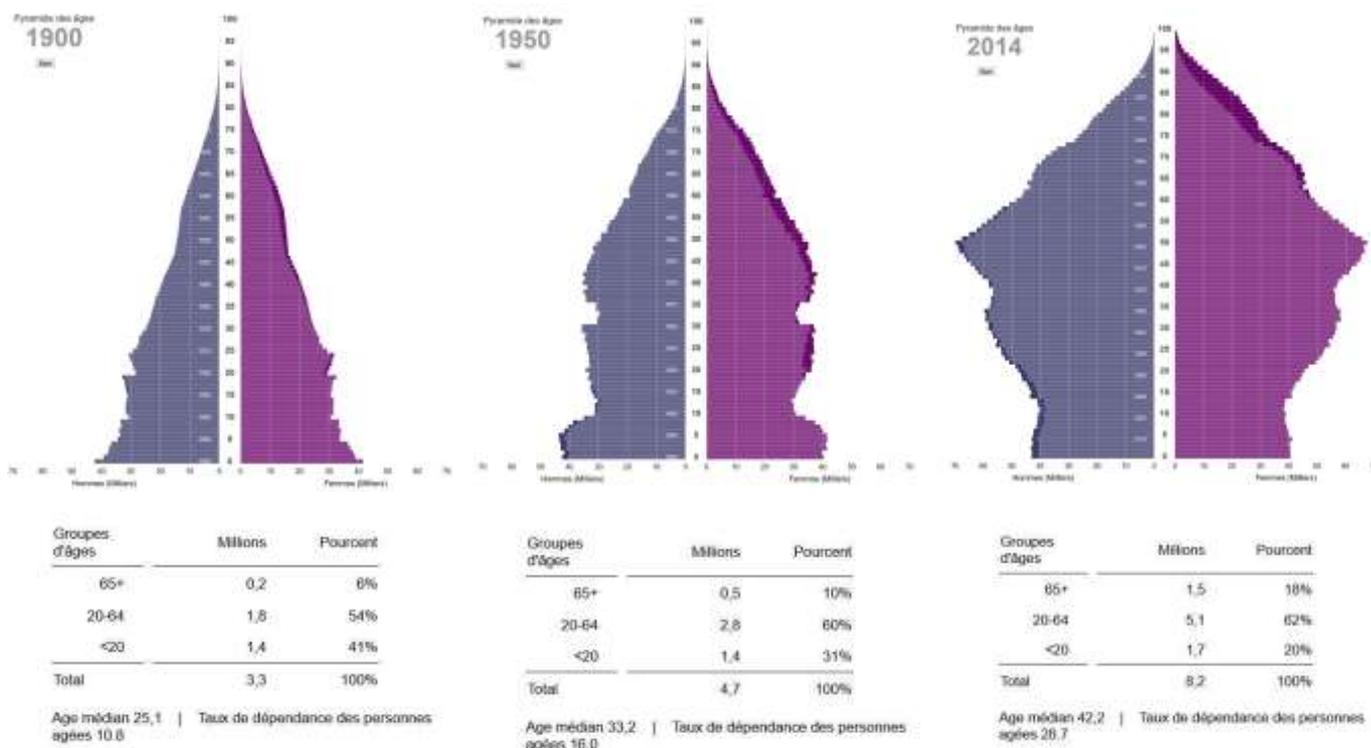


Figure 1 Pyramide des âges selon l'Office Fédérale de la Statistique (OFS)

Cette figure représente l'évolution de la pyramide des âges en Suisse depuis 1900 jusqu'en 2014. En 1900, la population totale était de 3.3 millions avec 1.4 million pour les moins de 20 ans, 1.8 million pour les 20-64 ans et 0.2 million pour les 65 ans et plus. En 1950, la population était de 4.7 millions se répartissant en 1.4 million pour les moins de 20ans, 2.8 millions pour 20-64 ans et 0.5 million pour les plus de 65 ans. Pour finir en 2014, la population s'élève à 8.2 millions se divisant en 1.7 million pour les moins de 20 ans, 5.1 millions pour la tranche d'âge de 20-64 ans et 1.5 million pour les plus de 65 ans. D'un point de vue de l'analyse schématique, l'image nous permet de voir un élargissement croissant au fil des années au milieu et en haut de la pyramide démographique.

L'espérance de vie des personnes atteintes de maladies telles que le cancer s'accroît grâce à l'avancée des technologies médicales. De ce fait, nous pouvons supposer que la demande de prise en charge à domicile va augmenter. Ainsi, il va falloir renforcer les compétences des premières lignes afin de garantir l'anticipation des situations d'urgence et la qualité du mourir.

Hirsch (2016) mentionne que l'anticipation est la clé pour un accompagnement idéal, sécuritaire et ainsi éviter les situations d'urgence. Cela permet d'éviter les situations de rupture avec des impacts négatifs et ainsi garantir une prise en charge de qualité, tout en considérant les besoins et les souhaits du patient. Cette anticipation permet également de développer de manière adéquate les soins palliatifs à domicile et ainsi de pouvoir respecter le souhait des personnes de vivre leurs derniers instants dans leur demeure. Les directives anticipées pourraient être un outil d'aide, malheureusement elles ne sont actuellement pas encore suffisamment utilisées ni mises à disposition dans le contexte des soins à domicile. En effet, elles permettraient de reconnaître les souhaits du patient et faciliteraient la collaboration des différents acteurs de la prise en charge. Il serait aussi possible d'accentuer le développement de supports pour une information rapide et sécurisée. De plus, l'auteur rappelle la spécificité du domicile :

C'est un lieu de vie pour la personne et pour ses proches, qui est inscrit dans une histoire, où s'incarnent sous des formes variées les questions de l'identité, de l'intimité, de la sécurité. {...} De même, il ne faut pas occulter le fait que la maladie grave vient totalement bousculer le

déroulement de la vie quotidienne à domicile. La charge physique, morale et financière générée par la maladie grave peut être lourde pour les proches (p.21).

Il est donc important de garder à l'esprit que l'arrivée de nouveaux matériaux médicaux, de moyens auxiliaires et la présence de plusieurs acteurs pouvant impliquer des passages pluriquotidiens vont impacter l'espace et le rythme de l'entourage, leur intimité et leurs habitudes. Il faut donc veiller à ne pas surmédicaliser ce lieu de vie.

Afin de valider la pertinence des propos utilisés précédemment, nous avons souhaité exposer l'avis des auteurs suivant. Debril & Decoster (2014) définissent ici des éléments essentiels à la prise en charge à domicile. Une organisation préalable est nécessaire et doit assurer en cas de besoin un retour en milieu hospitalier. Les conditions pour envisager une prise en charge palliative à domicile nécessitent des ressources en personnel qualifié. Le maintien à domicile intègre également la composante de l'accompagnement du patient et celui de la famille. L'épuisement du proche aidant est une conséquence du surinvestissement de la famille auprès de leur proche malade. La prise en charge de certains symptômes peut parfois être difficile à domicile d'où l'importance de la collaboration pluridisciplinaire pour relayer les observations régulières et la mise en place de surveillances adéquates.

Le rôle infirmier dans l'accompagnement en fin de vie et dans le processus décisionnel est un point important à aborder dans le cadre des concepts majeurs. Tout d'abord, le rôle infirmier dans l'accompagnement des

personnes atteintes dans leur santé de manière incurable et de leurs proches est un des multiples axes des soins palliatifs. C'est un accompagnement individualisé qui a autant une composante technique que relationnelle. En effet, on vise à maintenir au maximum la qualité de vie de la personne à domicile, prévenir les symptômes réfractaires et éviter les hospitalisations multiples, maintenir son autodétermination, son autonomie et à l'accompagner, elle et ses proches, dans leur cheminement psychologique d'acceptation de leur situation et de leur finitude. Néanmoins, le rôle infirmier n'est pas uniquement axé sur la personne et ses proches. Il est important de rappeler l'importance de la collaboration et du travail en interdisciplinarité dans l'accompagnement des personnes en fin de vie afin d'assurer une prise en charge optimale et de prévenir l'épuisement des soignants.

Afin de définir le processus décisionnel, nous nous sommes inspirées de l'article de Charmillot & Walti-Bölliger (2010) et de celui de Richard (2014 dans Jacquemin et al, 2014). Ainsi le processus décisionnel apparaît à différents moments clés de la prise en charge. Par exemple lors du passage du curatif au palliatif ou encore lorsque la situation de santé se dégrade de manière significative. Autrement dit, dès que les soins apportés doivent être réévalués afin d'adapter la prise en charge à l'évolution et aux besoins de la personne. C'est un moment de réflexion en équipe interprofessionnelle qui va permettre de prendre une décision quant à la posture et à la démarche à

suivre, en utilisant différents paramètres comme les ressources et besoins du patient, l'expérience professionnelle, les savoirs scientifiques et les ressources à disposition de l'équipe soignante et en fonction du contexte. C'est ici que l'existence de directives anticipées va permettre une qualité décisionnelle plus précise dans le respect des valeurs et des choix du patient.

2.2.4 Préciser et répertorier les concepts retenus comme pertinents

Suite à la question naïve et de notre revue exploratoire, nous avons pu faire ressortir quatre notions principales qui sont les directives anticipées, les soins palliatifs, les soins à domicile et le rôle infirmier dans l'accompagnement en fin de vie et dans le processus décisionnel. Ces derniers ont été expliqué et approfondis dans le point 2.2.3. Suite à cette recension, notre recherche va porter sur la plus-value des directives anticipées en intégrant les notions citées ci-dessus et les concepts suivants, qui sont les cancers et plus spécifiquement le cancer du sein, la qualité de vie, la bonne mort, les conflits éthiques ainsi que l'épuisement des professionnels et des aidants naturels. Ces concepts seront développés dans le point 3 de ce travail.

2.2.5 Perspectives / propositions pour la pratique

L'OFS a projeté divers scénarios sur l'évolution de la population en Suisse. Le scénario de référence estime qu'en 2065, 29% de la population aura 65 ans et plus, ce qui équivaut à 3 millions de personnes et que le taux de dépendance des personnes âgées sera de 55.2%. Sachant qu'en 2018, le

pourcentage des plus de 65 ans est de 19% et que le taux de dépendance des personnes âgées est de 30.3%.

Les auteures de ce travail ont alors extrapolé que les premières lignes soignantes seront de plus en plus confrontées à l'accompagnement de personnes en fin de vie à domicile et que les prises en charge seront de plus en plus complexes. Ainsi, les dilemmes éthiques et le risque d'épuisement seront, possiblement, en augmentation si les mesures actuelles concernant les directives anticipées dans les soins à domicile ne continuent pas de s'expandre et de se généraliser à toutes les institutions dans ce contexte. Ainsi, il est possible d'imaginer comme perspective d'avenir que les directives anticipées rédigées, connues des intervenants et actualisées permettront de faciliter le processus décisionnel. Cette perspective a pour but de fournir un outil qui permettrait un soulagement au niveau des professionnels et des patients par une prise en charge discutée et respectueuse des valeurs de chacun.

Comme proposition pour la pratique, les membres du groupe espèrent un positionnement plus marqué dans le rôle propre infirmier. Ceci par la reconnaissance de leur devoir d'information auprès des patients et de leurs proches. Afin que cela soit possible, il faudra tout d'abord un intérêt des soignants et un désir d'étayer ses connaissances pour cette thématique. De plus, le système d'infirmier référent doit être maintenu afin de renforcer la

confiance thérapeutique et faciliter l'accès aux directives anticipées, qui peuvent être un outil pour la pratique.

CHAPITRE 3 : CONCEPTS ET CHAMPS DISCIPLINAIRES INFIRMIERS

3. Concepts et champs disciplinaires infirmiers

Avant de définir les concepts énoncés dans le point 2.2.4, il semble pertinent d'expliquer le raisonnement qui a mené à ces choix. En effet, suite aux différentes lectures effectuées pour la scoping review, nous avons pu cibler la pathologie sur laquelle va se réaliser cet écrit.

3.1 Concepts

3.1.1 Cancer / cancer du sein

Malgré l'intérêt des différentes pathologies abordées lors de la scoping review, la poursuite de ce travail se focalisera sur la thématique du cancer. Ce choix est fondé sur l'une des problématiques de santé actuelle, qui est l'accroissement des cancers en corrélation avec le vieillissement des populations. De plus, comme énoncé plus haut dans notre travail, la Suisse a une pyramide des âges¹ inversée, il est donc pertinent de développer nos connaissances sur cette thématique.

Selon l'article Saint-Hubert, et al. (2014) les directives anticipées sont plus facilement utilisées dans les cas de cancers que de démences. Ceci est en

¹ Figure 1 Pyramide des âges selon l'Office Fédérale de la Statistique (OFS)

lien avec la durée évolutive de la maladie. Cela permet une meilleure anticipation sur la discussion des directives anticipées. Ainsi, en choisissant ce thème, nous nous assurons d'avoir suffisamment de littérature pour avoir des données probantes.

Dans l'article de Viillard, Pechard et Mamzer-Bruneel (2014 ; dans Jacquemin et Broucker, 2009, il est mentionné l'importance d'intégrer de manière précoce une démarche globale centrée sur le sujet au sein de la démarche clinique. Cela permet à la médecine curative d'aller le plus loin possible tout en gardant à l'esprit le bien-être de la personne soignée. Ainsi, il convient de prévoir dans la prise en charge, l'évolution du processus pathologique, de se préoccuper des volontés de la personne et de son confort dans le but de lui offrir la meilleure qualité de vie. De plus, l'article cite l'anticipation des besoins comme un élément central de la prise en charge. Car, dans les situations d'urgence, il est difficile, voire impossible de prendre en considération les détails qui participent au confort et au maintien du sens pour la personne soignée et son entourage. Cela permet de faire un parallèle avec l'importance que les directives anticipées soient discutées et rédigées de manière précoce. Une pathologie évolutive telle que le cancer peut alors ouvrir une discussion sur l'anticipation des besoins et confirmer le choix d'utiliser les directives anticipées comme outil facilitateur de cette démarche.

Ensuite, nous avons effectué des recherches afin de cibler le type de cancer le plus répandu, ceci dans le but que le contenu de ce travail puisse apporter une plus-value dans la prise en charge des patients. En 2012, selon l'OMS, les cancers les plus fréquents chez les femmes étaient ceux du sein avec 2002 cas, des poumons incluant la trachée avec 572 cas et le côlon avec 422 cas. Pour les hommes, les plus fréquents étaient celui de la prostate avec 1917 cas, des poumons incluant la trachée avec 831 cas et de la vessie avec 641 cas. Les statistiques de l'OFS ont permis de les confirmer. Selon l'OFS, en 2010-2014 et comme visible sur la Figure 2 les cancers les plus courants chez les femmes étaient celui du sein avec 5957 cas, du côlon avec 1865 cas et enfin celui des poumons, des bronches et de la trachée 1612 cas. Quant aux hommes, les plus courants étaient ceux de la prostate, du côlon et du rectum et enfin les cancers des poumons, des bronches et de la trachée avec un quota de cas respectivement de 6087, 2562 et 2406.

Incidence du cancer 2010-2014: nouveaux cas par localisation cancéreuse et classe d'âge 1)

T 14.03.03.03.01.02

Moyennes annuelles

Localisations cancéreuses (codage CIM-10)		Total	Âge																	
			0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85+
C15	Oesophage	446	-	-	-	-	-	-	-	1	4	10	29	46	72	88	89	59	35	34
C16	Estomac	558	-	-	-	-	-	1	3	7	11	23	30	47	66	80	90	78	69	49
C18-20	Côlon et rectum	2 406	1	-	1	3	4	6	10	17	37	79	130	212	281	359	369	374	292	231
C22	Foie	594	1	-	-	-	-	1	1	4	5	17	40	60	85	102	95	90	56	37
C23-24	Vésicule et voies biliaires extra-hépat.	151	-	-	-	-	-	-	-	1	2	4	7	7	13	22	29	26	23	17
C25	Pancréas	638	-	-	-	-	-	-	2	2	8	16	33	56	77	108	103	90	81	62
C32	Larynx	231	-	-	-	-	-	-	1	1	2	9	21	29	41	33	38	26	20	9
C33-34	Poumon, bronches, trachée	2 562	-	-	-	1	2	1	5	9	21	63	135	236	346	479	420	384	285	175
C38.4, C45.0	Plèvre	156	-	-	-	-	-	-	-	1	1	4	9	22	29	28	24	25	13	-
C40-41	Os, articulations, cartilage	49	1	1	3	5	4	3	3	1	2	3	4	2	4	3	4	3	2	1
C43	Mélanome de la peau	1 391	-	-	-	3	7	20	33	41	58	87	104	113	147	195	177	175	132	99
C61	Prostate	6 087	-	-	-	-	-	-	-	1	8	52	224	551	1007	1398	1124	765	534	434
C62	Testicule	444	1	-	1	11	40	81	72	86	84	46	38	19	11	8	3	1	1	1
C64	Rein	637	3	1	-	1	1	2	3	13	17	37	52	54	80	102	87	83	60	39
C67	Vessie	897	-	-	-	-	-	-	1	1	7	12	29	55	92	132	139	162	135	131
C70-72	Cerveau et système nerveux central	366	4	6	5	6	6	7	10	14	20	23	29	39	41	45	43	31	23	15
C73	Thyroïde	212	-	-	1	2	4	9	12	12	16	22	28	19	18	27	17	8	9	7
C81	Lymphome de Hodgkin	153	-	1	3	11	16	15	18	12	12	12	7	6	8	9	9	8	4	5
C82-86, C90	Lymphome non hodgkinien	784	2	3	5	6	5	7	11	19	26	37	49	71	91	104	104	98	81	66
C80	Myélome multiple	307	-	-	-	-	-	-	2	3	6	12	18	26	35	53	43	51	34	24
C81-85	Leucémie	588	19	12	8	6	5	3	5	11	17	23	33	40	55	76	82	70	57	47
C81	dont leucémie lymphoïde	307	16	10	9	4	1	1	2	5	7	11	21	21	33	44	43	33	27	26
C82-84	dont leucémie myéloïde	252	3	1	4	2	4	2	4	6	10	11	12	19	22	31	38	36	28	19

Femmes

C00-43,C45-97		Tous cancers sauf peau non mélanique	18 435	33	18	22	49	84	152	294	413	762	1195	1450	1594	1972	2413	2184	2089	1854	1867
C00-14	Cailli buccale et pharynx	357	-	-	1	1	1	3	5	4	12	19	28	40	48	51	44	35	29	35	
C15	Oesophage	140	-	-	-	-	-	-	-	1	1	2	5	11	20	21	21	20	17	22	
C16	Estomac	327	-	-	-	1	1	1	3	6	12	17	19	22	27	29	36	48	45	60	
C18-20	Côlon et rectum	1 865	-	1	4	7	9	9	11	18	33	65	95	136	170	228	230	278	279	293	
C22	Foie	213	-	-	-	-	-	-	1	1	2	5	15	15	20	27	32	39	31	24	
C23-24	Vésicule et voies biliaires extra-hépat.	181	-	-	-	-	-	-	1	1	2	4	4	11	12	23	25	33	30	36	
C25	Pancréas	654	-	-	-	1	1	1	2	2	6	14	22	36	56	82	91	108	108	123	
C32	Larynx	40	-	-	-	-	-	-	-	1	2	2	7	5	6	7	3	2	3	-	
C33-34	Poumon, bronches, trachée	1 612	1	-	-	-	1	1	3	9	21	47	106	171	234	273	255	211	170	111	
C38.4, C45.0	Plèvre	29	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	3	2	4	4	5	5	4	-	
C40-41	Os, articulations, cartilage	42	-	2	4	4	2	2	4	2	2	2	2	3	2	2	2	3	2	2	
C43	Mélanome de la peau	1 280	-	-	1	4	16	34	58	60	102	114	111	102	108	131	108	107	110	95	
C50	Sein	5 967	-	-	-	1	3	25	75	181	358	589	649	582	896	827	653	524	421	384	
C53	Col de l'utérus	254	-	-	-	-	1	13	25	25	31	25	25	20	14	19	11	15	8	20	
C54-55	Corps de l'utérus	903	-	-	-	-	1	2	2	8	17	44	78	93	120	148	125	113	83	70	
C56	Ovaire	597	-	-	-	3	4	4	5	10	21	42	44	54	68	82	73	69	57	61	
C64	Rein	300	2	3	-	-	-	1	2	3	7	11	15	22	35	41	38	48	39	31	
C67	Vessie	277	-	-	-	-	-	-	1	-	2	5	10	18	24	34	30	40	53	51	
C70-72	Cerveau et système nerveux central	246	6	4	1	2	4	6	7	6	9	18	19	19	27	30	25	25	21	17	
C73	Thyroïde	543	-	1	1	7	14	25	39	50	61	68	66	52	43	40	30	18	17	13	
C81	Lymphome de Hodgkin	96	-	1	3	9	13	11	11	7	5	5	6	4	4	5	5	4	2	2	
C82-86, C90	Lymphome non hodgkinien	658	2	1	1	3	5	8	7	11	20	29	35	49	61	66	100	90	62	72	
C80	Myélome multiple	251	-	-	-	-	-	-	1	1	2	9	10	16	27	37	30	45	38	26	
C81-85	Leucémie	422	13	6	3	3	3	4	7	8	11	16	23	24	41	50	46	55	48	50	
C81	dont leucémie lymphoïde	204	11	6	2	1	1	1	1	1	4	8	8	9	19	24	24	26	26	30	
C82-84	dont leucémie myéloïde	210	2	-	1	2	2	3	6	6	7	8	14	15	21	25	23	28	22	25	

Figure 2 Incidence du cancer selon localisation et âge, OFS 2017

Le cancer du sein, touchant environ 1 femme sur 8 en Suisse selon l'association savoir patient (ASAP) et qui est la principale maladie cancéreuse chez la femme, a affiné notre concept. Ce cancer est un carcinome mammaire avec un taux de mortalité élevé dû à une atteinte systémique précoce. Cela est visible par le fait que dans les 460 cancers du sein dépistés

par an selon l'ASAP, uniquement 12% sont des cancers in situ, face à 88% de cancers invasifs. La direction thérapeutique va dépendre de la gravité de l'invasion, du bilan d'extension et également des différentes spécificités citées précédemment. Néanmoins, le taux de survie est de 5 à 10 ans en fonction du stade et de l'âge de la femme.

3.1.2 Qualité de vie

L'OMS définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1994). Dans le domaine médical et infirmier, la qualité de vie est un concept récent. Elle peut être conçue comme un équilibre perçu par l'individu entre ses aspirations et sa situation réelle. (Zimmermann-Sloutskis, Moreau-Gruet, & Zimmermann, 2012)

D'après les écrits d'Aubry, D'Hérouville, Dayde et Hirsch (2005), les soins de support ont pour but de joindre deux paradigmes existants en coordonnant et en renforçant les différentes compétences. Les soins de support seraient donc considérés comme une finalité regroupant premièrement le paradigme de la cancérologie et le paradigme des soins palliatifs et l'accompagnement. Cela permettrait d'améliorer l'efficacité et l'efficience des soins afin d'offrir une meilleure cohésion des équipes généralistes et spécialistes en cancérologie engagées dans la prise en charge du bénéficiaire de soins. La coordination favorise la rencontre et l'écoute au

sein de l'équipe pluridisciplinaire, de manière à réfléchir conjointement à un projet soutenu par le patient et tous les acteurs de la prise en charge.

En vue de garantir une certaine qualité de vie, il est aussi important d'éviter les séparations entre la période curative, palliative et terminale et de privilégier la continuité des soins par les mêmes professionnels. Cela permet au patient de créer une relation de confiance et d'avoir des repères quelle que soit la prise en charge. Les professionnels de santé doivent garantir une anticipation, dans le but de favoriser un suivi et un accompagnement spécifique afin d'améliorer la qualité de vie. De ce fait, la formation des professionnels en soins de support s'appuyant sur les formations existantes et en les potentialisant pourraient contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et du mourir des patients. En ce sens Rossi (2010, p.38) exprime que :

Les soins palliatifs, depuis leur apparition, s'accompagnent d'une réforme de l'organisation institutionnelle, ouvertement pluriprofessionnelle. Ils visent à assurer une clinique qui puisse englober les traitements médicaux, les soins de support, l'accompagnement soignant, le soutien psychologique, social et spirituel dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et de soutenir leurs proches.

Selon les résultats de l'étude menée par Mpinga, Chastonay, Pellissier, Salvi, Bandolfi & Rapin (2005, p.6) :

Le soulagement des douleurs, la paix et la sérénité, la présence des proches et le respect des dernières volontés forment les quatre piliers caractéristiques d'une bonne mort pour plus de 80% des répondants. Le soutien des professionnels, la possibilité de transmettre les valeurs et l'essentiel des expériences de la vie ainsi que la prise en compte des besoins religieux ou spirituels des patients sont considérés comme des caractéristiques importantes et essentielles d'une bonne mort pour une frange de 60 à 70% des membres de ce collectif.

À ce moment du travail, il paraît important d'affiner le concept de la douleur. En effet, la notion du soulagement des douleurs fait partie intégrante des soins palliatifs. De plus, ce concept sera abordé dans les chapitres suivants. Saunders & Baines (1983) sont les fondateurs du concept de la douleur totale. Ils définissent ce concept de la manière suivante :

La douleur totale est définie comme une douleur chronique et persistante qui désorganise la personne tant sur les plans physique, psychologique, interpersonnel, existentiel, que sur les plans social et économique.

Cette définition de la douleur permet de comprendre sa complexité et les conséquences qu'elle peut entraîner sur la qualité de vie et du mourir de la personne en fin de vie. Ainsi, l'un des buts des soins palliatifs est de prévenir et traiter cette douleur afin de permettre à la personne vivant cette expérience d'acquiescer une quiétude. Ceci permettant d'être en paix pour accueillir la mort dans la dignité.

3.1.3 La bonne mort

Dans son étude, Kehl (2006) a tenté de définir le concept d'une bonne mort et de ses attributs. L'auteure met en garde que c'est un concept individuel qui varie en fonction du temps, de la perspective et de l'expérience de chacun. Garder le contrôle, être confortable, sentiment de fermeture, affirmations et valeurs du mourant reconnues, avoir confiance en les prestataires de soins, reconnaissance de la mort imminente, croyances et valeurs honorées, fardeau minimisé, optimisation des relations, appropriation

de la mort, laisser un héritage et les soins de la famille. (Kehl, 2006, p.281-282) [Traduction libre].

3.1.4 Les conflits d'équipes et l'épuisement professionnel

La recherche de Kabengele Mpinga, Chastonay, Pellissier et Rapin (2006) relève que la fin de vie peut mener à des conflits liés à des divergences dans la prise en charge palliative. Cela peut être dû à des valeurs ou des notions éthiques distinctes de la part des différents intervenants de la prise en charge. Ces conflits peuvent être présents à tous les niveaux, au sein du réseau familial ou soignant voire entre les médecins, les infirmiers et la famille.

Selon Bayet-Papin & Héritier (2006) le fait d'être exposé régulièrement à la fin de vie peut amener les professionnels à souffrir émotionnellement et engendrer une prédisposition à un épuisement. Ils mettent en avant 3 facteurs influent le vécu des professionnels dans l'accompagnement en fin de vie. Tout d'abord, il en ressort ; la qualité de la communication en équipe, le sentiment de culpabilité et le sentiment d'être à l'aise ou non dans les situations de fin de vie. En lien avec la communication, ils rappellent que le « soin » est une notion subjective pouvant avoir un sens différent pour chacun. Ainsi, le fait de favoriser les échanges entre les différents professionnels, le patient et les proches, permettent d'élaborer un projet commun et de diminuer les tensions internes des individus et les tensions externes.

En complément des éléments ci-dessus, l'article de Meilland (2014) atteste que lorsque les professionnels sont confrontés de manière répétée à la fin de vie, il leur faut repenser leurs pratiques et leurs émotions. L'auteur relève la nécessité de trouver du sens dans ses actions, dans son accompagnement, et de travailler des situations vécues comme difficiles en équipes. Prendre du temps pour comprendre ses émotions permet d'être présent de manière authentique dans la relation. Cela évite de se retrouver dans un conflit interne entre l'idéal de soi en tant que soignant et la réalité échappant au contrôle médical qui peut heurter nos représentations professionnelles et personnelles. La prise de recul permet également d'adopter une juste distance à l'autre afin de continuer à le considérer comme sujet de sa vie.

3.1.5 Les proches aidants

Selon l'article de Brülhart, Brügger et Sottas (2013), la majorité des personnes en fin de vie désirent mourir à domicile. Cela nécessite un engagement des proches de la personne malade, devenant alors des proches aidants. De ce fait, il est important de considérer le risque d'épuisement de ces derniers et de leurs ressources.

Le proche aidant est une personne qui consacre régulièrement de son temps par défaut ou par choix pour aider au quotidien un être atteint dans sa santé et/ou son autonomie. Le proche aidant assure de façon suivie à titre non-professionnel et informel des services d'aide, de soins ou de présence permettant de compenser les incapacités, les difficultés ou encore d'assurer la sécurité, le maintien de l'identité et du lien social de la personne dépendante. (Association proches aidants Valais, 2016).

En Suisse, il y a peu de transparence sur la prise en charge des malades par leurs proches, sur les ressources disponibles et sur les mesures nécessaires à l'accompagnement palliatif d'un proche à son domicile. Il est donc important, sur un premier axe, d'améliorer l'accès à l'information et aux ressources existantes afin de prévenir l'épuisement. Sur un second axe visant la transparence et la promotion de la santé. Il faudrait ainsi agir en sensibilisant la société à reconnaître les proches aidants dans leur rôle et à leur juste valeur. De plus, il est important de former les soignants à identifier les signes, les symptômes précurseurs et les indicateurs de l'épuisement des proches.

3.2 Champs disciplinaires et théorie de soins

3.2.1 Cadre théorique

La discipline infirmière est l'entité qui regroupe les théories de soins infirmiers ainsi que les modèles conceptuels. Ils sont un atout dans le travail infirmier. Ils orientent la pratique et exposent des outils ou des ressources. Le but étant de favoriser un accompagnement centré sur les besoins spécifiques du bénéficiaire de soins, de son entourage et de son environnement. Les théories de soins sont répertoriées selon leur niveau d'abstraction. Elles sont classées selon leur niveau d'abstraction en trois catégories : les théories à large spectre, les théories de niveau intermédiaire et les théories dites de pratique qui sont des micro théories.

Le choix du cadre théorique se porte sur la théorie d'une fin de vie paisible (Peaceful End of Life Theory) élaborée en 1998 par Ruland et Moore. Son degré d'abstraction fait d'elle une théorie de niveau intermédiaire. Cette dernière se centre sur le patient et ses proches. Elle vise un accompagnement qui est plus spécifique aux patients en phase terminale et favorise ainsi une fin de vie paisible. Cette théorie se base sur cinq concepts majeurs et seize critères de résultat (voir figures N° 3). (Ruland & Moore, 1998).

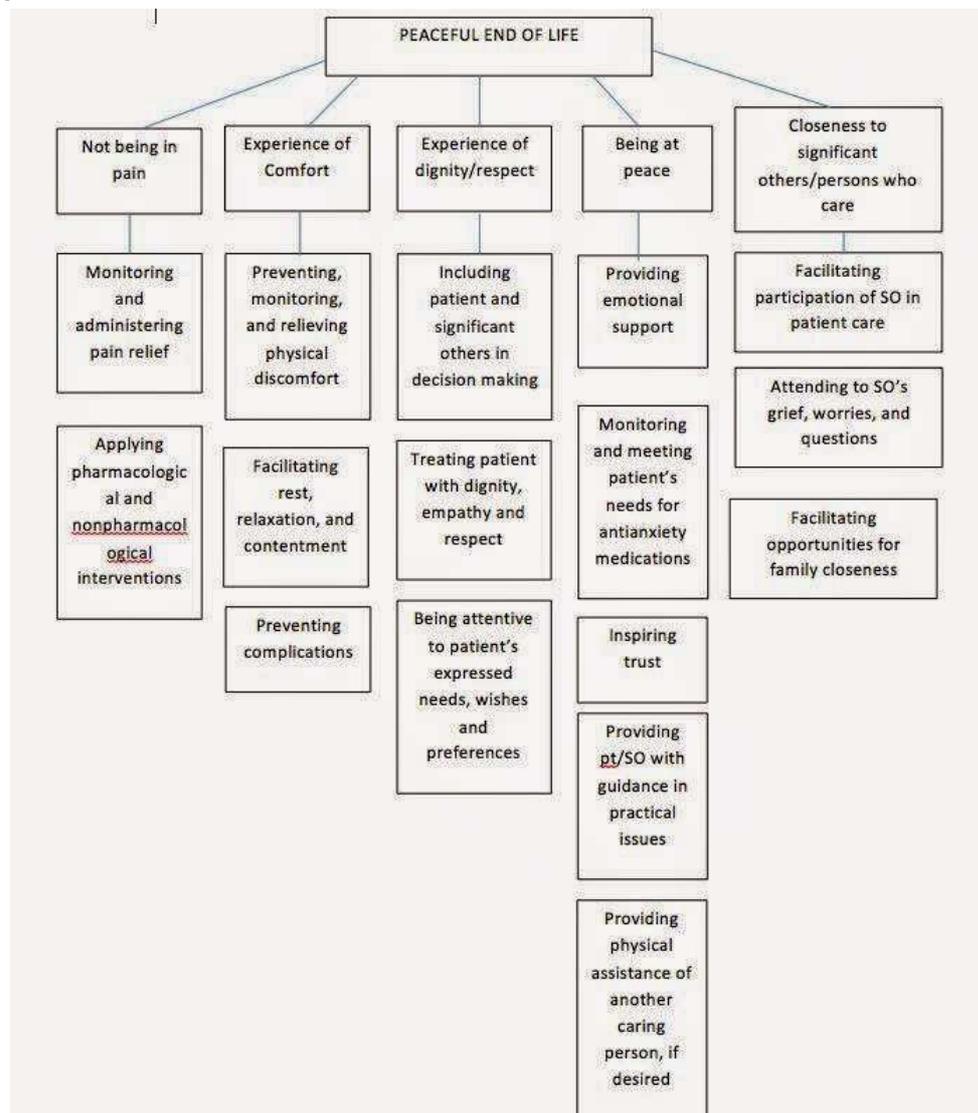


Figure 3 Tableau récapitulatif de la théorie de fin de vie paisible

3.2.2 Les concepts de la théorie

Cette théorie se compose de cinq concepts majeurs qui sont ;

1. Ne pas être dans la douleur (not being in pain)

Le fait de ne pas être dans la douleur est une préoccupation majeure pour la plupart des patients. « La douleur est considérée comme une expérience sensorielle ou émotionnelle désagréable, associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ». (Lenz, Suppe, Gift, Pugh & Milligan, 1995) [Traduction libre].

2. Expérience du confort (experience of comfort)

Selon Alligood qui cite Kolcaba et son travail (1991), le confort est « le soulagement de l'inconfort, l'état d'aisance et de contentement paisible, et tout ce qui rend la vie facile ou agréable » (Ruland & Moore, 1998, p. 172) [Traduction libre].

3. Expérience de la dignité et du respect (experience of dignity and respect)

Selon Ruland & Moore (1998), chaque patient en phase terminale doit être « respecté et apprécié en tant qu'être humain » [Traduction libre]. La dignité est associée à la notion de valeur, il est important que cette dernière soit exprimée et prise en compte selon les principes de l'éthique, de l'autonomie et du respect.

4. *Être en paix (being at peace)*

Le fait d'être en paix est un « sentiment de calme, d'harmonie qui exclut toute anxiété, agitation, inquiétude et peur ». Il inclut les sphères physiques, psychologiques et spirituelles. (Alligood 2010 p. 756) [Traduction libre].

5. *Proximité des proches (closeness to significant others)*

La proximité des proches est de « se sentir en connexion avec d'autres personnes qui prennent soin de soi. Cela inclut une proximité physique ou émotionnelle qui est exprimée par une relation intime ». (Alligood 2010, p. 756) [Traduction libre].

Les cinq concepts majeurs décrits ci-dessus sont le résultat des seize standards de soins représentés sous les concepts dans la figure n°3 ci-dessus. Les seize standards sont répartis en cinq déclarations relationnelles :

1. La surveillance, le soulagement de la douleur et l'application d'interventions pharmacologiques et non pharmacologiques contribuent au bien-être du patient. (Alligood 2010, p.757) [Traduction libre]
2. Prévenir, surveiller et soulager l'inconfort physique, faciliter le repos, la relaxation et la satisfaction et prévenir les complications liées à l'expérience du confort du patient. (Alligood 2010, p.757) [Traduction libre]
3. Inclure le patient et les proches dans la prise de décision concernant les soins à lui apporter. Le traiter avec dignité, empathie et respect, et

être attentif à ses besoins, ses souhaits et ses préférences, contribuent à son expérience de dignité et de respect. (Alligood 2010, p.757) [Traduction libre]

4. Fournir un soutien affectif, des médicaments anxiolytiques selon les besoins exprimés du patient, inspirer confiance, offrir au patient et à ses proches des conseils sur des questions pratiques, proposer la présence physique d'une autre personne bienveillante, si cela est désiré, contribue à l'expérience de paix du patient. (Alligood 2010, p.757) [Traduction libre]
5. Faciliter la participation d'autres personnes importantes aux soins du patient, s'occuper des chagrins, des inquiétudes et des questions des proches et du patient et faciliter les occasions pour la famille proche de contribuer à l'expérience de proximité du patient avec d'autres personnes importantes ou des personnes qui s'en occupent. (Alligood 2010, p.757) [Traduction libre]

Ce point six n'est pas une déclaration relationnelle en lien avec un concept majeur précis. L'auteure, par ce point, tente de résumer le bénéfice de considérer l'ensemble des concepts et des déclarations.

6. L'expérience vécue par le patient ; de ne pas souffrir, de réconfort, de dignité et de respect, d'être en paix, d'être à proximité de personnes significatives ou de personnes qui s'occupent de lui, contribue à la fin de vie paisible. (Alligood 2010, p.757, p.174) [Traduction libre]

3.2.3 Lien avec la question de recherche

La théorie de Ruland & Moore (1998) cible les personnes en phase terminale. Dans ce travail de Bachelor, il est important de préciser que la population visée concerne des individus atteints d'un cancer en phase palliative. Le questionnement sur les directives anticipées a pour finalité d'offrir la possibilité aux bénéficiaires de soins d'amorcer leur processus d'acceptation et de préparation en vue de la phase terminale. Les concepts définis par les auteures de la théorie de la fin de vie paisible sont des concepts transverses. Ainsi, ils peuvent s'appliquer à différents stades de l'accompagnement de la personne atteinte dans sa santé.

Dans le but de lier les différents éléments de la théorie choisie avec notre thématique, différents axes des directives anticipées ont été mis en avant. Une des catégories des directives anticipées permet au patient de se positionner sur les mesures d'antalgie qu'il est enclin à accepter, ou non. De manière plus générale, elles défendent le respect des valeurs, des choix et de la dignité. En ce sens, ces éléments reprennent le premier concept qui vise l'absence de douleur et le troisième concept qui concerne le respect et la dignité. L'ensemble de ce travail tend vers une prise en charge qui favorise la qualité de vie et la qualité du mourir afin de permettre au patient de se sentir considéré et entouré. Cette notion se corrèle au deuxième concept qui aspire au confort. La qualité du mourir, les directives anticipées et l'accompagnement qui est fait tout au long du parcours de vie du bénéficiaire de soins se relie au quatrième concept qui vise une expérience de paix.

Selon le cinquième concept, la proximité avec les proches est fondamentale dans la prise en charge globale du patient. Cette notion se transpose dans le contexte des soins à domicile.

CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE

4. Méthodes

Dans ce chapitre, la méthode PICOT (Melnik & Fineout-Overholt) a permis de structurer la question de départ et ainsi de pouvoir cibler les recherches dans les bases de données scientifiques.

4.1 Formulation de la question PICO

P	Patient atteint d'un cancer en phase palliative à domicile
I	Présence de directives anticipées
C	Patient dans la même situation sans directives anticipées
O	Plus-value des directives anticipées pour le rôle infirmier dans le processus décisionnel et sur la qualité de vie et du mourir

Tableau 1 Formulation PICO

« Quelle est la plus-value pour le rôle infirmier, au niveau du processus décisionnel et sur la qualité de vie et du mourir du patient, de la présence des directives anticipées chez les patients atteints d'un cancer en phase palliative pris en charge à domicile ? »

4.2 Recherche des articles scientifiques sur les bases de données

Dans le but de retenir des articles pertinents à la réalisation de ce travail, la première démarche a été de traduire les mots clés de la question PICO en

anglais, sur le site du Grand Dictionnaire Terminologique (Office québécois de la langue, 2012). Par la suite, la recherche des descripteurs, selon MeSH (National Center for Biotechnology Information, 2016) et OVID (Wolters Kluwer, 2016) a été effectuée. La recherche d'articles scientifiques s'est axée sur les quatre bases de données suivantes : Medline, CINAHL, Cochrane et PubMed. Le tableau ci-dessous permet de visualiser les descripteurs et les équations utilisées pour les recherches.

	P				I	O		
Mots clés	Personnes adultes	Cancers	Soins palliatifs	Soins à domicile	Directives anticipées	Valorisation / avantage / plus-value	Rôle infirmier Processus décisionnel	Qualité de vie et du mourir
Mots clés anglais	- Adult	- Malignant tumor - Cancer - Malignant neoplasm - Malignant neoplastic disease - Malignancy	- Palliative care - Terminal care - Hospice care	- Home care - Nursing home	- Advance directive	- Advantage - Valorization - Plus-value	- Nursing role - Decision process	- Quality of life - Quality of death
Descripteurs Cinhal	- Adult middle - Aged	- Neoplasms	- Palliative care - Terminal care - Hospice care - Transitional care	- Home care services - Home health nursing - Home nursing	- Advance directives	- P-Value	- Nursing role	- Quality of life
Descripteurs MeSH : PubMed, Medline, cochrane	- Adult	- Neoplasms	- Palliative care - Hospice and palliative care nursing - Palliative medicine	- Home care services - Home nursing	- Advance directives	/	/	- Quality of life - Health related

Tableau 2 Descripteurs

4.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Une sélection des articles a été effectuée selon des critères d'analyse afin d'obtenir ceux qui sont les plus probants pour la rédaction des grilles de Fortin et pour obtenir à la fin de ce processus, une réponse à la question de recherche.

Les critères d'inclusion ont découlé des concepts retenus lors du chapitre trois de ce travail. Ces derniers sont alors visibles au travers des mots clés de la question PICO. Afin d'obtenir les articles pertinents et reconnus par la communauté scientifique, l'impact factor égal ou supérieur à 1.5 a été un critère d'inclusion. Treize articles des quinze retenus pour ce travail, ont un impact factor supérieur à la valeur souhaitée. Malgré un impact factor bas de deux articles, les auteures les ont conservés. Cela s'explique par leur date de parution récente. L'année de parution égale ou inférieure à 10 ans, des articles a été un critère d'inclusion, afin que les résultats corrèlent avec les soins prodigués actuellement. Le niveau de preuve hiérarchique selon Melnyk & al (2013) n'a pas été retenu comme un critère d'inclusion prioritaire. En effet, les auteurs ont décidé de se focaliser sur l'adéquation des articles en réponse à la question de recherche. La structure des articles a été considérée. Le choix d'un devis de recherche spécifique n'a pas été un critère de sélection pour les articles retenus. Pour finir avec les critères d'inclusion, l'ensemble du groupe a été attentif à identifier et sélectionner des articles regroupant le maximum des concepts.

Les critères d'exclusion ont quant à eux découlé des critères d'inclusion. En effet, les articles ne répondant pas à la majorité des critères d'inclusion ont été considérés non utilisables pour ce travail.

4.3 Démarche de sélection des articles

Dans la base de données PubMed, l'équation *quality of life & neoplasms & palliative care & advance directives* a permis de retenir un article sur les treize trouvés. Une seconde recherche dans PubMed avec l'équation *neoplasms & palliative care & advance directives* a permis d'obtenir un article sur les quinze ressortis. Une troisième équation *quality of life & neoplasms & palliative care & home nursing* a permis de sélectionner deux articles sur les seize au total. Une quatrième équation *palliative care & advance directives & home care services* avec le filtre de 10 ans a permis de ressortir un article sur les douze au total. La cinquième et dernière équation sur PubMed *palliative care & home care services & neoplasms* avec les filtres 5 ans, human et free full text a permis de relever un article sur les vingt-neuf résultats.

Dans la base de données Cinhal, l'équation *neoplasms or oncology or cancer & Palliative care or end of life or terminal care or hospice care & advance directives & quality of life* avec le filtre 2015-2019 a permis l'obtention de dix articles sur les quarante-trois résultats trouvés.

Dans la base de données Cochrane Library, l'équation *neoplasms & palliative care & advance directives & quality of life* a permis de sélectionner deux articles sur les vingt-et-un résultats.

Dans la base de données Medline, l'équation *adult & neoplasms & home care services* avec les filtres 2015 et human a permis de dégager deux articles sur les cinquante-six recensés. La seconde équation *neoplasms & quality of life & home care services* avec les filtres 5 ans et human a permis d'obtenir un article sur les cinquante-cinq parus.

Au terme des recherches effectuées sur les quatre bases de données utilisées et à la suite de la lecture du résumé de ces dernières, vingt-deux articles ont été retenus. Les résumés ont été brièvement présentés à l'ensemble du groupe afin de déterminer leur pertinence, selon les critères d'inclusion et d'exclusion. Finalement, à la suite de cette démarche, seuls seize articles ont été retenus pour la lecture intégrale. Cependant, une étude n'était pas accessible en version complète par les bibliothécaires de l'école. Au final, quinze grilles de Fortin ont été analysées. Les recherches retenues ont étudié différentes thématiques telles que les directives anticipées, la qualité de vie, la planification préalable des soins, les prises de décisions en situation d'urgence, de la dépendance aux soins, de la collaboration interdisciplinaire, pluridisciplinaire et interinstitutionnelle.

4.3.1 Tableau illustrant les recherches

Équations	Base de données	Filtres	Articles trouvés	Résumés lu	Articles gardés pour lecture	Articles lu	Articles retenus pour grille de Fortin Impact Factor
Quality of life AND Neoplasms AND Palliative care AND Advance directives	Pubmed Avec MeSH	Sans filtre	15	3	1	1	1. Proxy perspectives regarding end-of-life care for persons with cancer - Impact Factor 6.537
		5 ans	4	0	0	0	0
Neoplasms AND Palliative care AND Advance directives		5 ans	13	3	1	1	1. Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients – a french descriptive and retrospective study - Impact Factor 2.45
Home care services AND Palliative care AND Advance directives AND Neoplasms		10 ans	2	1	0	0	0
Hospices AND Palliative care AND Advance directives AND Neoplasms AND Quality of life			0	0	0	0	0

Home nursing AND Neoplasms AND Advance directives AND Palliative care			0	0	0	0	0
Quality of life AND Palliative care AND Neoplasms AND Home nursing			16	3	2	1	1. Care dependance : a struggle toward moments of respite - Impact factor 1.466
Palliative care AND Advance directives AND Home care services		10 ans	12	5	1	1	1. Health care outcomes and advance care planning in older adults who receive home-based palliative care : a pilot cohort study - Impact Factor 2.49
Palliative care AND Home care services AND Neoplasms		5 ans Human Free Full text	29	10	1	1	1. Factors predicting a home death among home palliative care recipients - Impact Factor 2.028

Tableau 3 Tableau récapitulatif des recherches sur Pubmed

Équations	Bases de données	Filtres	Articles trouvés	Résumés lus	Articles gardés pour lecture	Articles lus	Articles retenus pour grille de fortin Impact Factor
Neoplasms or oncology or cancer AND	Cinhal	2014-2019	43	35	10	7	1. Hospice utilization and End-of-Life Care in Metastatic Breast Cancer Patients at a Comprehensive Cancer

<p>Palliative care or end of life or terminal care or hospice care AND Advance directives AND Quality of life</p>							<p>Center. - Impact Factor 2.49 2. Interdisciplinary Palliative Care for Patients With Lung Cancer. - Impact Factor 3.249 3. The End-of-Life Experience: Modifiable Predictors of Caregivers' Bereavement Adjustment. - Impact Factor 0.528 4. Advance Care Planning Communication for Young Adult. - Impact Factor 0.50 5. What we do : Key Activites of an Outpatient Palliative Care Team at an Academic Cancer Center. - Impact Factor 2.490 6. Advance Care Planning in Community: An Evaluation of a Pilot 2-Session, Nurse-Led Workshop - Impact Factor 0.5</p>
<p>Neoplasms or oncology or cancer AND Palliative care or end of life or terminal care or hospice care AND Advance directives</p>		<p>2009-2019</p>	<p>5</p>	<p>5</p>	<p>0</p>	<p>0</p>	<p>0</p>
		<p>2014-2019</p>	<p>5 (même)</p>	<p>5</p>	<p>0</p>	<p>0</p>	<p>0</p>

AND Quality of life AND Home care services or home health care or home healthcare							
Neoplasms or oncology or cancer AND Palliative care or end of life or terminal care or hospice care AND Advance directives AND Quality of life AND Home care services or home health care or home healthcare AND P-value AND Nursing role			0	0	0	0	0
Neoplasms or oncology or cancer AND			0	0	0	0	0

Palliative care or end of life or terminal care or hospice care AND Advance directives AND Quality of life AND P-value AND Nursing role							
Neoplasms or oncology or cancer AND Palliative care or end of life or terminal care or hospice care AND Advance directives AND P-value AND Nursing role or nurse's role		2009-2019	5	5	1	0	0

Tableau 4 Tableau récapitulatif des recherches sur Cinhal

Équations	Bases de données	Filtres	Articles trouvés	Résumés lus	Articles gardés pour lecture	Articles lus	Articles retenus pour grille de fortin Impact Factor
Neoplasms AND Palliative care AND Advance directives AND Quality of life	Cochrane Library		Cochrane Reviews = 7 Trials = 21	0 21	0 2	0 2	1. A Nurse Practitioner Directed Intervention Improves the Quality of Life of Patients with Metastatic Cancer: Results of a Randomized Pilot Study - Impact Factor 2.49 2. The influence of Hypothetical death scenarios on multidimensional end-of-life care preferences - Impact factor 1.533
Neoplasms AND Palliative care AND Advance directives AND Quality of life AND Home care service			Trials = 1	1	0	0	0

Tableau 5 Tableau récapitulatif des recherches sur Cochrane

Équations	Bases de données	Filtres	Articles trouvés	Résumés lus	Articles gardés pour lecture	Articles lus	Articles retenus pour grille de fortin + impact factor
Adult AND Neoplasm AND Home care services	Medline	2015 Human	56	16	2	1	1. Unmet home healthcare needs and quality of life in cancer patients : a hospital-based Turkish sample - Impact Factor : 2.039
Adult AND Advance directives AND Quality of life			97	45	1	0	
Neoplasm AND Quality of life AND Home care services		5 ans Human	55	25	1	1	1. Effect of home care service on the quality of life in patients with gynecological cancer. - Impact factor : 2.514

Tableau 6 Tableau récapitulatif des recherches sur Medline

Chapitre 5 : Synthèses de résultats

5. Synthèses des résultats

Ce chapitre est consacré à la synthèse des résultats des quinze articles sélectionnés dans la littérature scientifique. Ces articles ont pour but de démontrer la plus-value des directives anticipées pour la pratique infirmière. Dans une vision plus globale, les avantages de la planification préalable des soins palliatifs sont également présentés. Dans un premier temps, un résumé de chaque article est présenté. Les résultats sont ensuite croisés afin de répondre à la question de recherche de ce travail de Bachelor. De plus, les résultats sont mis en lien avec la théorie d'une fin de vie paisible (Peaceful End of Life Theory) élaborée en 1998 par Ruland et Moore. Pour finir, les limites de l'ensemble de ce travail sont exposées ainsi que des recommandations pour la pratique infirmière.

5.1 Résumés des articles analysés

Article N°1

A Nurse Practitioner Directed Intervention Improves the Quality of Life of Patients with Metastatic Cancer : Results of a Randomized Pilot Study

Dyar, S., Lesperance, M., Shannon, R., Sloan, J., & Colon-Otero, G. (2012)

L'objectif de cette étude était de déterminer si une intervention avec une infirmière praticienne diplômée (ARNP) entraînait une amélioration de la

qualité de vie des patients, une amélioration des connaissances sur les soins palliatifs, une orientation plus précoce vers ceux-ci et une diminution du sentiment d'abandon. L'échantillon regroupait 26 participants atteints d'un cancer métastatique dont 12 faisant partie du groupe d'intervention et 14 du groupe témoin. Les participants du groupe d'intervention ont reçu une consultation initiale et un suivi d'un mois avec une ARNP qui leur a expliqué le concept des soins palliatifs, leur a aidé à remplir les formulaires tels que « five wishes », le testament de vie et a évalué leurs besoins psychologiques, physiques, cognitifs, sociaux et spirituels. Ce groupe a rempli le questionnaire HKQ et le FACT-G ainsi que le LASA pré et post-traitements. Les personnes du groupe témoin ont quant à elles rempli les mêmes questionnaires un mois après leur inclusion dans l'étude ou lors de leur recommandation dans un centre de soins palliatifs. Ces patients avaient accès aux consultations de soins palliatifs selon les indications données par leur service d'oncologie, mais n'ont reçu aucunes interventions supplémentaires de l'ARNP. Les résultats du FACT-G et de LASA ont démontré une amélioration de la qualité de vie émotionnelle et mentale dans le groupe d'intervention, démontrant ainsi le bénéfice d'une information et d'un suivi avec une ARNP. En revanche, les résultats du HKQ n'ont pas démontré de changements significatifs entre les valeurs initiales et secondaires dans le groupe d'intervention ni entre le groupe de contrôle et d'intervention. Les auteurs précisent également que le sentiment d'abandon et l'évaluation du délai de référence dans les centres de soins palliatifs n'ont

pas pu être évalués de manière correcte. En conclusion, cette étude démontre que l'intervention axée sur l'évaluation de la qualité de vie sur l'éducation et les soins palliatifs précoces par une ARNP améliore le bien-être émotionnel et la qualité de vie mentale des personnes atteintes d'un cancer métastatique.

Article N°2

Unmet home healthcare needs and quality of life in cancer patients : a hospital-based Turkish sample

Ataman, G., & Tugrul Erbaydar, T. (2016)

Le but de cette étude est d'explorer les besoins en soins à domicile et les expériences liées à ces besoins non satisfaits chez les patients cancéreux. Par cette étude, les auteurs souhaitent déterminer le pourcentage de patients cancéreux recevant des soins à domicile, l'effet de la progression de la maladie sur la qualité de vie, les problèmes spécifiques rencontrés par les patients et les soins fournis en réponse. L'échantillon regroupait 394 patients, atteints d'un cancer et suivis à la faculté d'Ankara. Chaque participant, lors de son inclusion à l'étude, a répondu au questionnaire spécifique à l'étude, regroupant des questions liées aux données sociodémographiques, aux problèmes de santé, aux besoins en soins à domicile et à l'utilisation des services de santé. Chaque participant devait répondre également au questionnaire de l'organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer sur la qualité de vie. Les résultats de l'étude suggèrent que la coordination des équipes de soins à domicile avec

un traitement en milieu hospitalier pourrait réduire le niveau d'incapacité du patient en lien avec son cancer et son traitement. De plus, l'étude démontre que les soins à domicile améliorent la qualité de vie des patients en fournissant un soutien psychosocial, en agissant sur le fonctionnement physique et mental grâce à des services de rééducation, en les aidant à gérer certains symptômes et en améliorant les compétences des soignants non professionnels. Les résultats de l'étude dévoilent aussi qu'en l'absence de soins fournis à domicile par des professionnels, c'est la famille qui intervient pour combler les besoins, mais que 29.4 % des participants n'avait reçu aucune aide, professionnelle ou non, et que ces personnes se retrouvaient dans des situations de précarité. Enfin, les résultats révèlent que les patients se dirigent souvent vers des établissements de santé pour répondre à des besoins en lien avec la maladie, qui auraient pu être résolus à domicile par une aide médicale simple, un soutien psychologique ou de l'information. Pour conclure, les résultats de l'étude démontrent que les patients cancéreux sont atteints de multiples problèmes ayant une incidence négative sur leur qualité de vie. Ces difficultés peuvent majoritairement être résolues par des services professionnels de soins à domicile. De plus, l'intégration des services de soins à domicile dans les hôpitaux pourrait augmenter la qualité de vie des patients et accroître l'efficacité du système de soins en empêchant l'utilisation excessive et inutile des services hospitaliers.

Article N°3

Proxy Perspectives about End-of-Life Care for Person's with Cancer

Bakitas, M., & al. (2013)

Les auteurs souhaitent au travers de cette étude décrire les perspectives des mandataires familiaux sur les soins de fin de vie de leur proche atteint d'un cancer à un stade avancé. L'échantillon est composé de 125 membres de familles endeuillées représentant les patients décédés qui ont participé au projet d'éducation, de nutrition et de conseils avant la fin de vie. Ce projet est connu sous l'acronyme ENABLE. Le but de ce programme était d'établir la faisabilité d'intégrer les concepts de soins palliatifs au moment du diagnostic et dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer avancé. À la suite du décès des participants au projet ENABLE, un entretien téléphonique a été effectué en utilisant le « Afterdeath Bereaved Family Member Interview » auprès du proche désigné comme mandataire. Les résultats de cette étude démontrent un taux élevé d'achèvement des directives anticipées, ainsi qu'un taux important de nomination d'une procuration durable. Concernant la communication des souhaits de fin de vie, les répondants ont eu l'impression que pour environ la moitié des personnes ayant réalisé des directives anticipées cela a eu un impact sur la prise de décisions concernant les traitements et la prise en charge en fin de vie. Quant à la dernière semaine de vie, les souhaits exprimés des personnes avaient été respectés dans 78% des cas concernant l'orientation de la prise en charge. De plus, l'étude démontre que la majorité des patients ont pu décéder dans le lieu de leur

choix, qui était souvent, le domicile. D'après les mandataires, le non-respect du choix du lieu de décès était dû à une incapacité à gérer des symptômes réfractaires. Enfin, selon les représentants thérapeutiques, 68% des personnes auraient eu des symptômes émotionnels difficiles et des douleurs lors de leur dernière semaine de vie. Néanmoins, les auteurs amènent à considérer ce chiffre avec précaution sachant que souvent les familles ont une vision plus négative de la qualité de vie que le patient lui-même. En conclusion, cette étude confirme qu'une bonne communication à propos des préférences du patient peut permettre une meilleure concordance entre les désirs des patients et la pratique. Cette concordance peut alors affecter l'utilisation des traitements en fin de vie et ainsi diminuer l'utilisation globale des ressources. Finalement, cette étude a fourni des repères pour la conception de projets d'amélioration des soins.

Article N°4

Advance Care Planning in Community : An Evaluation of a Pilot 2-Session, Nurse-Led Workshop

Rabow, M., McGowan, M., Small, R., Keyssar, R., & Rugo, H., (2019)

L'objectif de cette étude est de mettre en place un atelier de groupe pilote concernant la planification préalable des soins (ACP) auprès de patients fréquentant un centre de cancérologie et de déterminer la faisabilité, l'acceptabilité et l'impact que va avoir cet atelier sur les discussions concernant la ACP. L'échantillon est composé de 35 participants, qui ont chacun assisté à une série d'ateliers se composant de deux sessions. Il leur a

été demandé de remplir avant et après la série d'ateliers un sondage d'engagement concernant la ACP afin de déterminer leur état de préparation. Ce même questionnaire a également été distribué à des personnes n'ayant pas participé aux ateliers. Durant les ateliers, il a été expliqué le principe de la ACP, des exemples de directives anticipées ont été distribués ainsi que des informations sur différents contextes de soins. Pendant les deux semaines entre les ateliers, il a été demandé aux participants de répondre à plusieurs questions sur la qualité de vie et sur la notion de support de vie, de nommer une procuration durable et de rédiger par écrit leurs souhaits dans « five wishes ». Lors de la deuxième session, les participants ont pu échanger sur leurs expériences concernant leur processus sur la ACP. Si les directives anticipées étaient achevées, il leur a été proposé de les scanner dans le dossier électronique du patient. De plus, les auteurs ont effectué des entretiens semi-structurés avec les participants et ont identifié des thèmes communs. Les résultats de l'étude démontrent un taux de préparation de la ACP augmenté à la suite des ateliers. Par ailleurs, 17 participants ainsi que 3 proches ont terminé leurs directives anticipées. Les participants ont exprimé avoir mieux compris ce que signifiait nommer une procuration durable et la responsabilité que cela engendre pour la personne nommée. De plus, le fait que les ateliers soient sous forme de discussion a favorisé les échanges et a rendu moins effrayant la rédaction des directives anticipées. Les auteurs ont pu alors conclure que des ateliers de groupe semblaient être un bon moyen pour agrandir le taux de la ACP et de directives anticipées.

Article N°5

Hospice Utilization and End-of-Life Care in Metastatic Breast Cancer Patients at a Comprehensive Cancer Center

O'Connor, T., & al. (2014)

L'étude a pour but d'évaluer l'utilisation des centres de soins palliatifs, l'état de santé des patients au moment de leur admission et de récolter des indicateurs de qualité de la fin de vie. L'échantillon s'élève à 128 femmes décédées traitées pour un cancer du sein métastatique à l'institut du cancer du Roswell Park (RCPI) et qui étaient éligibles pour l'Hospice Buffalo. Les chercheurs ont récolté diverses informations depuis la base de données du RCPI et ont complété les données en étudiant les dossiers médicaux. Les données récoltées regroupaient la date d'admission dans l'établissement, le résultat de la palliative performance scale à l'admission, le lieu et la date du décès. Ainsi que la durée de séjour, les données sociodémographiques, la date de la dernière administration de chimiothérapie, d'opiacés, des anxiolytiques, la documentation des discussions sur les directives anticipées et sur les soins palliatifs. Ils ont également récolté des informations détaillées sur le cancer et les traitements qu'elles avaient reçus. Les résultats de cette étude démontrent que les patientes qui n'avaient pas eu de discussions sur les soins palliatifs avaient un taux moins élevé d'achèvement des directives anticipées et qu'elles avaient plus de risque de décéder dans un centre hospitalier. Bien que les différences entre les patientes étant allées dans l'Hospice Buffalo et les autres n'étaient pas significatives au niveau

statistique, il a été démontré que les patientes n'étant pas allées dans l'hospice ont reçu leur dernière dose de chimiothérapie en moyenne 16 jours avant leur décès contre 31 jours pour les patientes de l'hospice. De plus, les spécificités du cancer n'avaient pas d'impact sur la durée du séjour dans l'hospice. En conclusion, les auteurs ont pu confirmer l'importance des discussions sur les soins palliatifs avec l'équipe oncologique afin de favoriser une prise en charge optimale et garantir la qualité de vie des personnes en fin de vie.

Il est important pour considérer cette étude de savoir qu'elle s'est déroulée avant l'introduction de la loi américaine sur l'information en matière des soins palliatifs.

Article n°6

Health Care Outcomes and Advance Care Planning in Older Adults Who Receive Home-Based Palliative Care : A Pilot Cohort Study

Chen, C., & al. (2005)

Cette étude vise à évaluer l'utilisation des services hospitaliers et l'adéquation de la planification des soins chez les patients étant au bénéfice de soins palliatifs à domicile. Elle a été réalisée avec un groupe d'intervention de 116 patients et un groupe de contrôle de 108 patients. Les patients du groupe d'intervention étaient inscrits aux programmes de soins à domicile (PCHP) de la clinique Mayo. Le groupe de contrôle fréquentait cette même clinique, sans être inscrit au PCHP. Les résultats démontrent que 92% des patients du groupe de contrôle ont été admis à l'hôpital au moins une fois en

six mois, contre 33% dans le groupe d'intervention. Le groupe d'intervention atteint 83% de réalisation des formulaires POLST qui sont un autre type de directives anticipées, contre 26% dans le groupe de contrôle. Ces formulaires regroupent des données concernant les ordonnances médicales, le traitement de maintien de la vie, le statut de réanimation, les interventions limitées de dépendance dans le cadre des maladies réversibles. 98% du groupe d'intervention avaient numérisé des documents contenant leurs directives de soins dans le dossier de soins informatisé contre 69% dans le groupe témoin. Ceci démontre que l'introduction précoce des soins palliatifs corrélait avec une amélioration de la planification préalable des soins tout au long de l'évolution de la maladie. La réduction du nombre d'hospitalisations peut donc être le reflet d'une bonne compréhension des directives anticipées. Les soins à domicile entraîneraient ainsi une réduction des coûts et une meilleure qualité de vie avec une réduction du nombre d'hospitalisations répétées. Les prestataires et les soignants seront en mesure de mieux comprendre les souhaits et les objectifs du patient en matière de soins en y intégrant prématurément les soins palliatifs.

Article n°7

Care Dependence A Struggle Toward Moments of Respite

Eriksson, M., Andershed B., & Sköndal E., (2008)

Cette étude s'est intéressée à la façon dont la dépendance aux soins est vécue par les patients en fin de vie dans le but d'augmenter les chances d'obtenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès. L'échantillon

final était composé de 9 patients atteints d'un cancer. Cette étude démontre qu'être dépendant en matière de soins implique l'éloignement, la dissociation de son corps lié à un sentiment de honte, de diminution de l'estime de soi face à ce corps dont les fonctions sont diminuées. Le besoin d'aide par les patients atteints de cancer a suscité d'une part, un sentiment de gratitude et d'autre part, la crainte d'être un fardeau. L'importance de pouvoir effectuer des activités de façon autonome et à leur rythme a été relevée. Ainsi que la source de conflit dû à l'incompréhension des aidants qui ne comprennent pas ce besoin ou ne peuvent pas les aider de la façon souhaitée. Les résultats ont été catégorisés en trois thèmes comprenant chacun trois sous-thèmes. Le premier est la modification de la relation avec soi-même et avec les autres, comprenant l'éloignement de son corps, la peur d'être un fardeau pour les autres et le sentiment de gratitude ou de dettes envers autrui. Le second est de s'efforcer de s'adapter à la situation comprenant la tentative de recevoir des soins selon ses propres conditions, l'acceptation de l'incapacité des soignants et le changement de son quotidien de vie. Le troisième s'intéresse aux obstacles et aux opportunités rencontrés durant la dépendance, comprenant sa propre attitude, l'affinité avec les autres et la culture des soins. Ainsi les résultats relèvent que le passage est difficile entre la difficulté d'être dépendant et les moments de répit où les patients pouvaient ressentir un sentiment de paix et de soulagement face aux exigences envers eux-mêmes et envers autrui. Néanmoins, la dépendance relève un sentiment de sécurité et de confiance envers les aidants qui

acceptent la dépendance. Les patients peuvent alors se percevoir comme acteur de leur vie et il devient possible pour eux de ressentir des moments de répit apportant une nouvelle force et une nouvelle énergie pour vivre malgré les limitations imposées par la maladie. Ces expériences sont définies comme un long périple allant de l'indépendance aux possibilités accrues de moments de repos, de calme et de paix malgré la dépendance. Le fait de pouvoir faire soi-même des choses et parfois avoir de la difficulté à faire confiance à son corps et à demander de l'aide explique cette alternance entre l'indépendance et la dépendance. Cela démontre la raison pour laquelle les patients attendent le plus longtemps possible avant d'informer les soignants de leur besoin d'aide. Il a été souligné l'importance que les aidants en soins palliatifs comprennent ce que les personnes malades peuvent ressentir ainsi que leurs réactions, au dépit de la dépendance croissante avec l'évolution de la maladie. Cela permettrait de répondre aux besoins des personnes en fin de vie.

Article n°8

Effect of home care service on the quality of life in patients with gynecological cancer

Aktas, D., & Terzioglu, F. (2015)

Au travers de cette étude, les auteurs ont souhaité mettre en lumière les effets des services de soins à domicile sur la qualité de vie des patients atteints de cancer gynécologique. L'échantillonnage s'élève à 70 participantes, réparti en deux groupes égaux séparés en un groupe de

contrôle et un groupe d'intervention. L'échantillon est composé de femmes qui ont été hospitalisées et traitées à la suite d'un cancer de l'ovaire, de l'endomètre ou du col utérin. Les patientes du groupe d'intervention sont vues pour la première fois lors de l'admission en oncologie. Durant leur hospitalisation, un plan de soins infirmiers a été développé et lors du début de la prise en charge à domicile des visites ont été effectuées à la première et à la douzième semaine. Chaque visite durait environ 60-90 minutes. Les patientes de groupe témoin ont également été rencontrées pour la première fois lors de leur admission, mais n'ont pas eu de soins autres que ceux fournis de base par le centre hospitalier. Lors des visites à domicile, ils ne bénéficiaient que de 30 minutes de visite. Ces dernières avaient uniquement pour but de déterminer si des problèmes s'étaient développés. Les auteurs ont utilisé un formulaire de suivi et l'échelle QOL-CS pour récolter les données auprès des deux groupes. L'étude expose des résultats positifs sur la qualité de vie et sur l'image de soi, lors de la prise en charge à domicile des patientes du groupe d'intervention. Les auteurs expriment une hausse des sentiments négatifs du groupe de contrôle sur soi-même, contrairement aux patientes du groupe intervention qui démontrent une satisfaction. Ces dernières relatent d'une meilleure capacité d'acceptation du deuil et une meilleure gestion des émotions. Les résultats mettent en avant une capacité accrue de la part du groupe d'intervention à surmonter leurs problèmes, une qualité de vie améliorée et une facilitée d'expression et de partage avec la société de leur situation.

Article n°9

*Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients
a French descriptive and retrospective study*

Cornillon P., Loiseau S., Aublet-Cuvelier B., & Guastella V., (2016)

Cette étude vise à définir les raisons pour lesquelles les patients hospitalisés à domicile en phase terminale consultaient dans des services d'urgence, le but étant de déterminer si ces consultations étaient potentiellement évitables. L'échantillon était composé de 48 patients pris en charge par deux services de soins à domicile. 43 patients de l'échantillon étaient atteints d'une maladie oncologique, 5 patients de troubles neurologiques et 4 patients d'insuffisances organiques avancées. Aucun patient n'avait de directives anticipées concernant les soins. Les auteurs ont estimé que 21% avaient consulté aux urgences. Les raisons des consultations aux urgences étaient la baisse de l'état général dans 21.5% des cas, l'isolement social dans 13.7% des cas, la réalisation d'examens dans 9.8% des cas, la dyspnée, la fin de vie et la douleur 7.8% chacun, la détresse respiratoire et intervention impossible à domicile représentait 5.9% chacun, l'occlusion et les saignements 3.9% chacun. Ainsi, les résultats indiquent que les consultations aux urgences sont, dans la majorité des cas, liées aux conséquences de la maladie. Selon les auteurs, les consultations aux urgences en raison de douleurs ou pour la réalisation d'examens ne sont pas justifiables. Leur raisonnement repose sur le fait que les services d'urgence ne possèdent pas les dossiers complets des patients et n'ont pas le

temps nécessaire pour les prendre en charge de manière holistique. La douleur doit être traitée par des consultations spécialisées au fil de l'évolution de la maladie par une évaluation systématique. Les auteurs ont observé que 58% des présentations avaient lieu sans avoir appel préalable à leur service de soins à domicile. En croisant les résultats, 58 à 80% des consultations pourraient être considérées comme évitables.

Article n°10

What We Do : Key Activities of an Outpatient Palliative Care Team at an Academic Cancer

Bischoff, K., & al. (2018)

Cette recherche vise à étudier l'efficacité des équipes de soins palliatifs ambulatoires ainsi que leur rôle et leurs activités, afin de guider le développement de ce service. L'échantillon était composé de 577 patients atteint d'un cancer qui durant la période de l'étude ont fait appel au service de gestion des symptômes (SMS), soit un programme de soins palliatifs ambulatoires. L'équipe est composée de médecins, d'une infirmière praticienne, d'une infirmière, d'un coordinateur de programme et d'une assistante administrative. Au total, il y a eu 1243 visites dont 330 initiales et 913 en suivi pour 577 patients. Les résultats ont démontré que les raisons de consultations initiales étaient dans 30% des cas liés à la douleur et dans 7% des cas liées à la planification préalable des soins. La gestion des symptômes a été abordée dans 92% des consultations. Les principaux sujets abordés lors de la consultation initiale étaient la mise en place de soins palliatifs dans

92% des cas, l'aide auprès des proches-aidants dans 47% des cas, la communication avec d'autres cliniciens dans 38% des cas, l'aide à la compréhension de leur pronostic dans 28% des cas, les informations sur les options de traitements dans 36% des cas et l'accompagnement dans la prise de décisions liées aux soins dans 22% des cas. La rédaction de directives anticipées ou du formulaire POLST représentait 10% des cas. Pour les visites de suivi, les raisons de consultations étaient dans 93% des cas en lien avec la gestion des symptômes et dans 27% des cas pour le soutien aux proches-aidants. Les principaux sujets abordés durant la prise en charge par le SMS étaient la gestion des symptômes dans 96% des cas, l'introduction de soins palliatifs dans 70% des cas, le soutien aux proches-aidants dans 67% des cas et la communication avec d'autres cliniciens dans 55% des cas. Les chercheurs ont constaté que l'introduction de soins palliatifs, la gestion des symptômes, le soutien des familles et la coordination des soins sont les activités les plus courantes auxquelles se livrent les cliniciens en soins palliatifs. Les symptômes graves, tels que la douleur et l'anxiété, sont si pénibles et distrayants que souvent ce sont ceux-ci qui prennent le dessus et que des sujets importants, mais moins urgents, tel que la planification préalable des soins ne sont pas abordés.

Article n°11

Factors predicting a home death among home palliative care recipients

Ko, M-G., & al. (2017)

Cette étude vise à évaluer le lien entre le décès à domicile et diverses caractéristiques liées à la maladie, à l'individualité et aux soins de santé à l'aide d'un échantillon national taiwanais représentatif extrait de la base de données nationale de la recherche sur l'assurance maladie. L'échantillon est composé de 542 sujets recevant des soins palliatifs à domicile de 2010 à 2012, dont 488 décédés. Le taux de décès à domicile des bénéficiaires de soins palliatifs représente 43.6% des cas. Les personnes atteintes d'un cancer présentent un taux plus élevé de décès à domicile. De plus, les consultations médicales à domicile augmentent le taux de décès à domicile. À Taïwan, les proches ne sont pas officiellement remboursés pour toute la prise en charge consacrée à leur proche en fin de vie, ce qui pourrait expliquer le nombre de décès en milieu hospitalier. La connaissance des facteurs prédictifs d'une fin de vie à domicile des individus recevant des soins palliatifs pourrait améliorer la communication entre les fournisseurs de soins, les patients et leurs familles en ce qui concerne les préférences des patients et la faisabilité du choix du lieu de décès souhaité par les bénéficiaires de soins.

Article n°12

Advance Care Planning Communication for Young Adults : A Role for Simulated Learning

Smith, S. (2017)

L'auteur souhaite par cette étude, à l'aide d'un document de directives anticipées, lancer la communication sur la planification préalable des soins (ACP) auprès de jeunes adultes atteints d'un cancer à haut risque dans un environnement clinique simulé. L'échantillonnage comprend 18 infirmières et infirmiers travaillant auprès de ces jeunes adultes eux-mêmes volontaires. Ainsi qu'un étudiant en médecine qui était le responsable du projet et avait un rôle de correspondance avec tous les acteurs. La recherche utilise des simulations avec des supports vidéo ainsi qu'un questionnaire. Suite à quoi des feedbacks ont été mis en place pour éviter toute mise en échec de la personne. L'auteur constate que les compétences pour aborder les discussions concernant les directives anticipées sont favorisées à la suite des simulations. Il est mis en avant que le fait de faire ces simulations dans un cadre sécurisant, non menaçant permet une mise en confiance et ainsi une entrée en communication facilitée, malgré les situations complexes. L'effet positif de cette étude sur les soignants permet de démontrer les bienfaits, voire même la proposition de la mise en place de ces simulations dans la formation de base. Étant jugée comme étape bien trop souvent manquante dans la prise en charge, la communication et la proposition de mises en place de directives anticipées est une nécessité, et ce auprès de toute la

population. Le manque d'expérience et de formation auprès des soignants à aborder ces discussions difficiles a été relevé dans les résultats. En conclusion, il est donc important de favoriser le développement et l'apprentissage de ces compétences.

Article n°13

Interdisciplinary Palliative Care for Patients With Lung Cancer

Ferrell, B., & al. (2015)

Cette étude a pour but de tester l'efficacité d'une intervention interdisciplinaire en soins palliatifs auprès de patients atteints d'un cancer du poumon. Au total, l'échantillon est composé de 544 patients, dont 219 du groupe témoin et 272 du groupe d'intervention. L'outil d'évaluation fonctionnelle du traitement du cancer du poumon FACT-L pour évaluer la qualité de vie et des symptômes a été utilisé. Les résultats démontrent qu'une intervention simultanée interdisciplinaire en soins palliatifs entraîne une amélioration statistique significative sur la qualité de vie, des symptômes et de la détresse psychologique chez les patients atteints de cancer des poumons. L'intervention a un impact sur le moment des renvois dirigés vers les soins palliatifs ou vers des soins de soutien grâce aux suivis infirmiers et aux analyses de situation. De plus, une plus grande réalisation des directives anticipées a pu être observée. L'étude a fourni un modèle reproductible qui est utilisable dans différents contextes fournissant des soins palliatifs. Le modèle inclut des évaluations complètes de base de la qualité de vie, une coordination des soins interdisciplinaires ainsi qu'une éducation des patients

sur les questions relatives à la qualité de vie. Ces trois composantes sont complémentaires pour soutenir la qualité de vie du patient et améliorer la gestion des symptômes.

Article n°14

The End-of-Life Experience : Modifiable Predictors of Caregivers. Bereavement Adjustment

Garrido, M., & Prigerson, H. (2014)

Au travers de cette étude, les auteurs souhaitent déterminer l'ensemble des facteurs modifiables ayant la plus grande influence sur l'ajustement du deuil dans un situation de fin de vie. L'échantillonnage de 361 participants est un échantillon par accommodation. Il a été réalisé à partir de patients et de proches aidants recrutés dans des cliniques externes du Connecticut, du Massachusetts, du New Hampshire, de New York et du Texas. Les auteurs démontrent que certains facteurs peuvent favoriser la qualité de la mort ainsi que l'ajustement du deuil. Ces facteurs permettant d'accueillir la mort sont la réalisation des directives anticipées, la préparation de dispositifs de fin de vie et le fait que les soignants soient informés de la situation et puissent l'expliquer aux patients ainsi qu'aux proches aidants. Il a été démontré que gérer la qualité de vie et le confort permet une fin de vie mieux vécue par les proches et les patients lorsque les soins ne sont pas « héroïques ». Dans la présente étude, il a été identifié des cibles modifiables pour faciliter l'ajustement du deuil, notamment, la réduction de la détresse et de la douleur du patient, mais également des aidants naturels et des soignants, la

planification préalable des soins et l'amélioration de la qualité de la mort. En conclusion, les auteurs expriment que dans toute situation de fin de vie, il est important de réduire les tensions, les douleurs et la détresse psychologique en appliquant au mieux le type de soins souhaités par le patient.

Article n°15

The influence of Hypothetical death scenarios on multidimensional end-of-life care preferences

Dassel, K-B., & al. (2018)

La recherche a été faite auprès de 517 participants de plus de 50 ans qui n'étaient atteints ni de la maladie d'Alzheimer, ni du cancer du pancréas ou d'insuffisance cardiaque congestive. En effet, la recherche s'est basée sur trois scénarios hypothétiques, selon les trois maladies citées ci-dessus. L'objectif de cette étude est de déterminer les différences multidimensionnelles dans les préférences en matière de soins de fin de vie selon les scénarios de décès hypothétiques. La recherche a utilisé des questionnaires de 30 questions ainsi qu'une même question à chaque fin de scénario. Cette dernière question était de savoir si les participants avaient des directives anticipées déjà élaborées, ce qui pouvait influencer les réponses. Les résultats de la recherche montrent clairement des préférences différentes selon la maladie diagnostiquée. Les choix étaient différents, selon les valeurs de chacun, l'âge, la religion, et si une personne de leur entourage avait été touchée par l'une de ces maladies. Il était plus souvent souhaité

pour le cancer et l'insuffisance cardiaque de demeurer à domicile et de recevoir une prise en charge plus intensive, que pour la maladie d'Alzheimer où des demandes de soins de confort et d'institutionnalisation étaient préférées. La majorité des participants qui avaient des directives anticipées souhaitaient des soins en vue d'une prolongation de la vie pour chaque scénario. Les auteurs ont mis en avant la limite des scénarios uniquement hypothétiques. Ainsi, il était plus difficile pour les participants de réellement vivre la situation. La recherche recommande d'explorer la relation entre les caractéristiques psychosociales, les valeurs personnelles et multidimensionnelles des préférences de soins pour leur fin de vie. En conclusion, une meilleure éducation auprès des patients et de leur famille pourrait être donnée sur la trajectoire possible de la fin de vie, en incluant les besoins, les choix de la personne et en les guidant dans la réalisation des directives anticipées. Tout ceci afin d'assurer une meilleure qualité de vie et de mort.

5.2 Présentation des résultats

5.2.1 Développement des résultats en lien avec la question PICO

Ce point vise à déterminer, par le croisement des résultats, les avantages des soins palliatifs ainsi que l'existence de plus-values des directives anticipées. Ceci dans le but de répondre à la question de recherche de ce travail : « Quelle est la plus-value pour le rôle infirmier, au niveau du processus décisionnel et sur la qualité de vie et du mourir du patient, de la

présence des directives anticipées chez les patients atteints d'un cancer en phase palliative pris en charge à domicile ? ». Les principales notions relevées dans la littérature sont présentées ci-dessous.

Gestion des symptômes et qualité de vie

Bischoff & al. (2018) démontrent que les consultations ambulatoires sont souvent focalisées sur les symptômes graves qui sont souvent pénibles à vivre et prennent le dessus sur la planification préalable des soins qui est importante, mais moins urgente à cet instant. Cependant, Dyar, Lesperance, Shannon, Sloan & Colon-Otero (2012) ont démontré que l'introduction précoce des soins palliatifs améliore la qualité de vie en agissant sur l'état émotionnel et mental du patient, permettant ainsi de diminuer le sentiment d'abandon. Les résultats du travail de Chen & al. (2005) corrélerent avec l'étude précédente. Elle ajoute que la planification précoce des soins diminue les hospitalisations répétées et par conséquent les coûts de la santé. De plus, Ko & al. (2017) relève qu'une prise en charge adaptée avec des consultations régulières de soins palliatifs favorise les décès à domicile. Ferrell & al. (2015) ajoutent qu'une intervention interdisciplinaire en soins palliatifs permet non seulement d'améliorer la qualité de vie, la gestion des symptômes, de diminuer la détresse psychologique et augmente le taux de réalisation des directives anticipées.

Selon Aktas & Terzioglu (2015) la mise en place de soins à domicile avec un plan de soins et des visites infirmières impacte positivement la qualité de

vie. Ataman & Tugrul (2016) viennent confirmer les résultats de la précédente étude en ajoutant que les soins à domicile amènent à une meilleure gestion de la complexité des situations et une diminution des hospitalisations. Cependant, l'étude de Cornillon, Loiseau, Aublet-Cuvelier, & Guastella (2016) exprime que les consultations aux urgences des patients en phase terminale suivis à domicile sont souvent liées aux conséquences de la maladie, telles que l'isolement social, la baisse de l'état général ou encore la gestion de la douleur et peuvent donc être évitées par une meilleure gestion à domicile.

Impact des directives anticipées

Concernant les directives anticipées, l'étude de Bakitas & al. (2013) met en lumière que ces dernières augmentent le respect et l'autodétermination des bénéficiaires de soins concernant les choix de traitements et du lieu de décès souhaité. O'Connor & al. (2014) ajoutent que recevoir des informations sur les directives anticipées et sur les soins palliatifs augmentent leur taux de rédaction. Ainsi, cela favorise une meilleure qualité de la prise en charge et le respect des choix de fin de vie du patient. Rabow, McGowan, Small, Keyssar & Rugo (2019) confirment au travers des ateliers de groupe que l'information sur la planification préalable de soins favorise une meilleure compréhension de ces dernières et diminue les craintes et les incompréhensions sur les directives anticipées. En outre, la nécessité des directives anticipées a été prouvée dans l'étude de Dassel & al. (2018) en

démontrant que les choix de fin de vie varient selon l'individu et sa pathologie. Garrido & Prigerson (2014) renforcent ce postulat en exposant que les directives anticipées, la préparation des dispositifs de fin de vie et la transmission de l'information de l'état actuel de santé des patients vis-à-vis des proches permettent de mieux accueillir la mort pour tous les acteurs. En effet, la réduction des tensions, de la douleur et de la détresse psychologique favorise une bonne mort en appliquant les choix du patient. De plus, Smith (2017) a mis en place des simulations pour les soignants sur la thématique des directives anticipées. L'étude a prouvé les bienfaits des simulations par le renforcement des compétences à aborder la discussion des directives anticipées qui est un sujet souvent sensible.

Transition entre l'indépendance et la dépendance

Enfin, Eriksson, Andershed & Sköndal (2008) illustrent la difficulté qu'il peut exister dans la dépendance croissante aux soins. Ils démontrent le mouvement constant entre le besoin d'indépendance et de dépendance. Sensibilisant ainsi les proches et les soignants à comprendre les phases d'alternance entre les moments de répit, le besoin de se retrouver avec soi-même et les moments de dépendance avec le sentiment de sécurité et de reconnaissance. Ceci permet d'identifier et de répondre au mieux aux souhaits des patients.

5.2.2. Lien avec le cadre théorique

Le cadre théorique développé dans ce travail est la théorie d'une fin de vie paisible (Peaceful End of Life Theory) élaborée en 1998 par Ruland et Moore. Plusieurs corrélations ont été retrouvées entre les résultats des articles mobilisés et le cadre théorique.

En effet, dans plusieurs articles scientifiques, la notion de la gestion des symptômes et de la douleur a été identifiée comme ayant un impact sur la prise en charge. Elle peut être mise en lien avec le premier concept de la théorie « ne pas être dans la douleur » (Ruland & Moore 1998). Ce point et diverses études ont mis en évidence l'importance d'une prise en charge axée sur le vécu et le confort du patient, qui s'affilie au deuxième concept défini comme étant « l'expérience du confort » (Ruland & Moore 1998).

Les recherches ont démontré que les directives anticipées facilitent l'expérience de fin de vie par le respect des souhaits du patient et la considération de toute personne comme un être humain à part entière. Ceci est rencontré dans la théorie au travers du concept de « l'expérience de la dignité et du respect » (Ruland & Moore 1998). En outre, identifier les phases de transitions du passage de la phase d'indépendance à la phase de dépendance peuvent favoriser le bien-être du patient, qui s'associe avec le concept « d'être en paix » (Ruland & Moore 1998).

Le dernier concept de la théorie est « la proximité des proches » (Ruland & Moore 1998), celui-ci a été relevé dans plusieurs articles scientifiques. En effet, favoriser l'accompagnement des proches aidants, facilite le rapport à la

mort et la compréhension de ce que vit le patient et favorise ainsi la relation des proches avec le mourant.

Enfin, plusieurs auteurs de recherches scientifiques ont mis en évidence le concept de la qualité de vie comprenant l'accompagnement centré sur le patient et ses besoins en fin de vie. Les auteures de ce travail associent cette notion comme l'aboutissement de l'ensemble du cadre théorique de la fin de vie paisible (Ruland & Moore 1998).

En conclusion, le cadre théorique choisi permet de définir les différents postulats à considérer afin d'assurer la meilleure prise en charge possible pour permettre une fin de vie paisible.

5.3 Perspectives et propositions pour la pratique infirmière

En regard des éléments identifiés dans les articles, des perspectives et des propositions pour la pratique sont exposées ci-dessous.

Les auteurs démontrent que des progrès doivent être envisagés en termes de gestion des symptômes difficiles, tels que la douleur ou encore l'affect émotionnel (Bakitas & al. 2013). De plus, Bischoff & al. (2018) expriment la nécessité de favoriser les prises en charge précoce en soins palliatifs afin de répondre efficacement aux besoins du patient en délivrant de meilleurs soins de fin de vie et une utilisation adéquate des traitements lourds. L'utilisation précoce des soins palliatifs améliore l'alliance thérapeutique, les liens avec les proches aidants et un accompagnement propice dans les prises de

décisions. La planification préalable est souvent mise de côté, car lors des consultations initiales, la priorité pour le patient est la gestion des symptômes récalcitrants. Ceci témoigne de la nécessité d'anticiper les prises en charge palliative. Cornillon, Loiseau, Aublet-Cuvelier & Guastella (2016) ajoutent que ces moments d'urgence pourraient être évités par l'accès à une consultation médicale en tout temps à domicile et par davantage d'éducation thérapeutique aux patients et à leurs proches. Ces différents éléments favorisent ainsi la diminution des hospitalisations et des consultations de crise. La formation du personnel médicale à la culture palliative doit également être renforcée pour une meilleure gestion et orientation des situations complexes. De plus, Aktas & Terzioglu (2015) confirment les dires précédents en mettant en avant toute l'importance du rôle infirmier dans l'éducation et le suivi des prises en charge palliative à domicile. Ko & al., (2017) relèvent que grâce à un accompagnement adapté avec des consultations thérapeutiques et une planification préalable des soins souhaités, la possibilité de décès à domicile est augmentée. Par son travail Smith (2017) met en avant la nécessité d'inclure ou de renforcer les compétences des infirmières sur les discussions des directives anticipées dans leur formation. Ceci afin que les soignants de première ligne soient garants de l'accès à l'information et facilitent l'accompagnement des patients dans le processus de mise en place des directives anticipées.

Afin de valider les recommandations des auteurs des recherches scientifiques précisées ci-dessus dans notre région, les membres du groupe

se sont appuyés sur un document réalisé en Suisse par Jox, Pautex, Rubli Truchard, & Logean (2018). Ce dernier émet des recommandations afin de changer la vision des soins palliatifs, d'anticiper et d'augmenter leurs applications dans la pratique. Les différents axes de recommandations permettent de valider les propos émis par les auteurs des articles scientifiques utilisés dans ce travail. Parmi la multitude de propositions présentes dans ce document, le besoin de collaboration et de coordination entre les différents contextes de soins et de professionnels est exprimé. Ainsi que la nécessité d'augmenter les équipes mobiles de soins palliatifs afin de mieux répondre aux besoins actuels de la population. Enfin, ce document exprime le besoin d'un changement dans le système de financement des prestations par le système TarMed afin qu'il y ait une meilleure reconnaissance de l'accompagnement et de la coordination, tous deux indispensables en soins palliatifs.

Les auteures de ce travail terminent ce chapitre en explicitant les plus-values de la présence préalable des directives anticipées pour le processus décisionnel en regard des divers résultats des études scientifiques. Les directives anticipées sont un soutien aux soignants et aux proches des patients durant les prises de décisions des situations de fin de vie, car elles permettent de rassurer les différents protagonistes sur la concordance de leur décision avec les souhaits du mourant. Ceci vise à diminuer les conflits des différents acteurs des prises en charge, que cela soit au sein de l'équipe soignante, entre les soignants et le patient ou encore avec les proches. Par

ailleurs, elles permettent de diminuer les doutes et les tensions qui peuvent en découler afin de faciliter l'approche de la mort et le processus de deuil. L'ensemble de ces éléments garantissent aux patients le respect de ses souhaits et une fin de vie paisible dans la dignité. Enfin, pour ne pas oublier l'aspect des soins à domicile, les directives anticipées peuvent être un outil pour répondre au vieillissement de la population grandissant ainsi qu'aux souhaits d'une majorité de la population de passer leur fin de vie à domicile.

À la suite de ce travail, les auteures peuvent donc confirmer que les directives anticipées facilitent le processus décisionnel. Cependant, au travers de la littérature scientifique, les auteures ont pris conscience de l'importance d'inclure aux directives anticipées, un représentant thérapeutique afin d'assurer la qualité des échanges et de s'assurer que les souhaits des patients sont toujours d'actualité. De plus, les auteures espèrent qu'une uniformité puisse apparaître au niveau intercantonal au cours des prochaines années. Ainsi, une équité au niveau fédéral sur l'approche des directives anticipées pourrait émerger.

En conclusion, la finalité souhaitée pour la perspective d'avenir serait d'envisager un changement de paradigme dans la culture infirmière et sociétale vis-à-vis de l'acceptation que la mort fasse partie de la vie. En effet, en montrant les avantages que les directives anticipées peuvent apporter dans une prise en charge palliative, les auteures espèrent augmenter les discussions et le taux d'achèvement de celles-ci. Afin de prévenir l'arrivée tardive de ce processus dans la prise en charge et diminuer l'association des

directives anticipées à la mort proéminente. Par l'information de la population, le but serait de changer les représentations de la société et des soignants travaillant dans des contextes curatifs sur les soins palliatifs. Néanmoins, les auteures préconisent leurs mises en place ainsi que leur ajustement, mais rappellent que chacun a la liberté de considérer ou non les directives anticipées.

CONCLUSION

6. Conclusion

Dans ce dernier chapitre, les auteures présentent les apports du travail de Bachelor en explicitant les éléments facilitants et contraignants qui sont apparus. Les limites et les perspectives pour les recherches futures sont également exposées.

6.1 Apport du travail de Bachelor

La réalisation du travail de Bachelor a permis à l'ensemble du groupe d'approfondir la thématique des soins palliatifs et d'acquérir de meilleures connaissances quant aux directives anticipées. De plus, les auteures ont pu développer leurs compétences en matière de collaboration et d'argumentation qui ont mené à des discussions fructueuses et enrichissantes permettant à chacune de s'exprimer.

6.1.1 Éléments facilitants

Dans un premier temps, l'intérêt porté à la question de recherche a engendré un grand investissement dans ce travail ainsi qu'une motivation de la part de chacune. De plus, le bon fonctionnement du groupe a permis à chacune de se sentir respectée et de faire valoir ses idées dans le but de trouver des compromis chaque fois que cela a été nécessaire.

La conception que chacune a du travail a favorisé sa bonne réalisation. En effet, les auteures ont su mettre à profit les méthodes et les conseils de chacune. L'anticipation, l'organisation et la planification pour respecter les délais étaient les mots clés du groupe. L'une des ressources importantes que les auteures ont pu mobiliser est la complémentarité des compétences de chacune. De plus, le groupe est parti en PFP OUT ensemble, ce qui a contribué à une continuité dans le processus de rédaction.

Dans un dernier temps, la disponibilité, les nombreux conseils et les encouragements de la part de la directrice de ce travail ont grandement favorisé la mise à bien des différentes étapes de ce mémoire.

6.1.2 Éléments contraignants

La réalisation de ce travail a demandé à l'ensemble du groupe une organisation importante et de trouver des consensus pour pouvoir associer les temps de travail, les emplois et les activités personnelles afin de consacrer le temps nécessaire au bon déroulement du mémoire. De plus, les contextes et les lieux où se sont déroulées les deux dernières périodes de formation pratique n'étaient pas les mêmes pour tous les membres du groupe, engendrant des difficultés pour poursuivre efficacement l'avancée du travail.

L'un des éléments contraignants que le groupe a rencontré au début de ce projet est le manque de législation autour des directives anticipées. En effet, contrairement à son pays voisin, la France avec la loi Leonetti, la Suisse

possède une loi fédérale depuis le 1^{er} janvier 2013 concernant les directives anticipées, néanmoins elle est peu visible et ainsi peu appliquée. De ce fait, chaque canton a une certaine liberté concernant l'information qu'il donne à la population sur ce sujet.

Les auteures se sont parfois senties démunies face aux difficultés rencontrées dans certains chapitres, notamment pour la compréhension de ce qui était attendu.

6.2 Limites

Dans ce chapitre, les auteures exposent les limites de ce travail, tout en prenant compte des éléments qui pourraient avoir influencé les résultats et être considérés comme des biais à l'étude.

Dans un premier temps, les auteures avaient l'intention de cibler les femmes atteintes d'un cancer du sein et une tranche d'âge spécifique selon l'incidence de cette pathologie. Cependant, peu d'études regroupaient les données des directives anticipées et du cancer du sein. Ceci obligeant le groupe à élargir leur population dans un premier temps sur le cancer et ensuite sur toutes pathologies évolutives. De plus, tous les aspects autour de l'accompagnement de la personne atteinte dans sa santé et des proches, ne peuvent pas être étudiés dû à la focalisation de la question PICO qui est demandé dans les critères de réalisation de ce travail.

Concernant la recherche, une des limites de ce travail, est le fait qu'aucun des quinze articles scientifiques sélectionnés et analysés pour répondre à

notre question ne se soit déroulé en Suisse. Ceci amène un biais dans le sens où la transposabilité des résultats ne peut être identique, au vu des différences des systèmes de santé et de culture selon les régions du monde.

Enfin, les auteures souhaitent préciser que les connaissances et les compétences des patients ont été présupposées tout au long de ce travail, en considérant l'autodétermination nécessaire à la réalisation des directives anticipées, sans pour autant les expliciter en tant que telles.

6.3 Perspectives pour la recherche

Suite aux différents résultats retrouvés dans les recherches effectuées pour élaborer ce travail, plusieurs études mentionnent la nécessité de mettre en place de plus amples recherches. Celles-ci concernent la nécessité d'effectuer des études avec des échantillons plus larges ou plus spécifiques à la compréhension de l'impact des interventions de soins palliatifs sur les résultats liés à la qualité de vie pour ainsi favoriser son utilisation. Ces perspectives pour les recherches futures touchent également la nécessité d'investiguer le manque de soutien des professionnels auprès des proches aidants. De plus, le soutien et le niveau de préparation des cliniciens concernant la mise en place des directives anticipées devraient être plus approfondis. Enfin, certains auteurs des articles scientifiques amènent le besoin de pousser la recherche afin d'avoir une meilleure compréhension du vécu de la dépendance des patients en soins palliatifs, afin de fournir des soins plus appropriés selon leurs besoins qui sont en mouvement constant.

Le groupe a pu faire émerger, à la suite de ce travail, des réflexions pour la discipline infirmière afin de favoriser l'accompagnement des patients et l'utilité des soins palliatifs dans l'évolution du système de santé. Une de ces réflexions serait de cibler plus spécifiquement les recherches sur les directives anticipées. Ceci permettrait de proposer et d'intégrer des interventions plus précises dans la pratique infirmière. En effet ce travail, a permis de sensibiliser le groupe à l'importance du rôle infirmier dans les compétences d'éducation et d'accès à l'information pour les patients rencontrés sur le terrain dans tous les contextes de soins. Ces réflexions ont permis au groupe de voir l'importance des recherches pour la pratique et la nécessité de continuer le recensement de données probantes.

Pour conclure, il serait intéressant de faire des recherches approfondies sur les directives anticipées et les « advance care planning », afin de faire émerger les plus-values et les différences de chacun.

RÉFÉRENCES

7. Références

- Alligood, M. R. & Tomey, A. M. (2010). *Nursing Theorists and their work*. Maryland Heights : Mosby Elsevier.
- Association suisse des infirmières et infirmiers. (2018, 13 juin). Les soins infirmiers en Suisse perspectives 2020. Document de positionnement de l'Association suisse des infirmières et infirmiers. Repéré à https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop_downloads/fr/Perspektive2020-fr.pdf
- Aubry, R., D'Hérouville, D., Dayde, M. C., & Hirsch, G. (2005). Soins palliatifs et soins de support. *Oncologie*, 7(3), 203-208. <https://doi.org/10.1007/s10269-005-0192-2>
- Bayet-Papin, B., & Héritier, C. (2006). La souffrance des médecins, des infirmières et des aides soignantes dans l'accompagnement de fin de vie à l'hôpital. *InfoKara, Vol. 21(1)*, 35-36. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2006-1-page-35.htm>
- Benner, P. (1984). *From novice to expert : excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park Calif. : Addison-Wesley Pub. Co. Nursing Division.
- Boisserie-Lacroix, L., Marquestaut, O., & de Stampa, M. (2017). Patients en situation palliative en hospitalisation à domicile : trajectoires de soins et caractéristiques cliniques. *Santé Publique*, 29(6), 851. <https://doi.org/10.3917/spub.176.0851>
- Broucker, D. de, & Jacquemin, D. (2017). *Manuel de soins palliatifs*. Malakoff : Dunod.
- Bruera, E., & Castro, M. (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 18(1), 1. <https://doi.org/10.3917/inka.031.0001>
- Brülhart, D., Brügger, S., & Sottas, B. (2013). Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. *Revue internationale de soins palliatifs, Vol. 28(3)*, 193-196. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-infokara-2013-3-page-193.htm>
- Cancer du sein (2018, 14 septembre). Les chiffres savoirpatient.ch. Repéré à <https://savoirpatient.ch/cancer-sein/chiffres>
- Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *ANS. Advances in nursing science*, 1(1), 13-23

- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing*. St. Louis : Mosby Elsevier.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2015). *Knowledge development in nursing : theory and process*.
- Confédération Suisse. (2008). *Code civil Suisse : article 16 et article 370*. Repéré à <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/21.html>
- CURAVIVA Suisse, Domaine spécialisé personnes âgées (2016). *Le nouveau droit de la protection de l'adulte*. Repéré à <https://www.curaviva.ch/files/HPH3TG9/Le-nouveau-droit-de-la-protection-dadulte.pdf>
- De Giacometti, M. (2018). *Ethique et valeurs professionnelles : les directives anticipées : un droit qui se transforme en devoir ?*
- Directives anticipées. (2018). *Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)*. Repéré à <https://www.samw.ch/fr.html>
- Etre proche aidant. (2018, 14 septembre). Proches aidants Valais. Repéré à <https://www.proches-aidants-valais.ch/fr/homepage.html>
- Fawcett, J. (1984). The metaparadigm of nursing : present status and future refinements. *Image--the Journal of Nursing Scholarship*, 16(3), 84-89.
- Fawcett, J., & DeSanto-Madeya, S. (2012). *Contemporary Nursing Knowledge : Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. (S.l.) : F.A. Davis.
- Foucault, C., & Mongeau, S. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs : perspectives infirmières*. (S.l.) : PUM.
- Gaille, C. & Fontaine, M. (2017). Travail de Bachelor : *traitement de l'hépatite C chez les usagers de drogues injectables : les barrières à la compliance*. Repéré à http://doc.rero.ch/record/305837/files/Traitement_de_l_h_patite_C_M_Fontaine_C.Gaille.pdf
- Hirsch, G. (2016). Soins palliatifs et accompagnement à domicile : quelles places respectives et quels liens entre les acteurs ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie (N°127)*, 19-32
- Imhof, W. (n.d.). L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »), 32.
- Jacquemin, D. et De Broucker, D. (2009 et 2014) *Manuel de soins palliatifs*, Paris : Dunod.
- Jovic, L., Lecordier, D., Poisson, M., Vigil-Ripoche, M.-A., Delon, B., Mottaz, A.-M., ... Tenza, M. (2014). L'enseignement des sciences infirmières en France : contenus et stratégies. *Recherche en soins infirmiers*, 119(4), 8. <https://doi.org/10.3917/rsi.119.0008>
- Jox, R. J., & Pautex, S. (n.d.). Etat des lieux et recommandations, 28.
- Kabengele Mpinga, E., Chastonay, P., Pellissier, F., Salvi, M., Bondolfi, A., & Rapin, C.-H. (2005). La « bonne mort » : Perceptions des professionnels de soins en suisse romande. *Recherche en soins infirmiers*, 80(1), 4. <https://doi.org/10.3917/rsi.080.0004>

- Kehl, K. (2006). *Moving Toward Peace : An Analysis of the Concept of a Good Death* (Vol. 23). (S.l.) : (s.n.).
<https://doi.org/10.1177/1049909106290380>
- Kunz, L., Lederrey, J., Loew, F., & Pautex, S. (2015). L'utilisation des directives anticipées au sein des établissements médico-sociaux à Genève. *KLINISCHE ETHIK*, 8(1), 6.
- Laporte, P., & Vonarx, N. (2016). Le « bien mourir » perçu dans une approche de l'auto-transcendance et de la transition : deux théories de soin utiles pour l'infirmière. *Recherche en soins infirmiers*, 125(2), 6. <https://doi.org/10.3917/rsi.125.0006>
- Logos de la HES-SO : repéré à : <https://www.hes-so.ch/fr/logos-322.html>
- Meilland, F. (2014). L'accompagnement en soins palliatifs ou la nécessité de penser la souffrance des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. (N° 116). 47 à 55
- Milhomme, D. (2014). L'intégration des savoirs infirmiers pour une pratique compétente en soins critiques : quelques pistes de réflexion, 11(1), 10.
- Mpinga, E. K., Chastonay, P., Pellissier, F., & Rapin, C.-H. (2006). Conflits en fin de vie : perceptions des professionnels de santé en valais romand. *Recherche en soins infirmiers*, 86(3), 96.
<https://doi.org/10.3917/rsi.086.0096>
- Munhall, P. L. (1993). « Unknowing »: toward another pattern of knowing in nursing. *Nursing outlook*, 41(3), 125-128. Repéré à <http://europepmc.org/abstract/med/8346052>
- Newman, M. A., Sime, A. M., & Corcoran-Perry, S. A. (1991). The focus of the discipline of nursing. *ANS. Advances in nursing science*, 14(1), 1-6.
- Office fédéral de la statistique - OFS. (2018, 30 octobre). Repéré à <https://www.media-stat.admin.ch/animated/chart/01pyramid/ga-q-01.03.02-dashboard.html>
- Office fédérale de la statistique - OFS. (2018, 30 octobre) Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.3342889.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2018, 30 octobre). Cancer. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organisation mondiale de la santé. (2018, 30 octobre). Soins palliatifs. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pierre-Alain, C., & Wälti-Bolliger, M. (2010). Convergences, divergences, complémentarité des prises de décisions interprofessionnelles dans les phases de transition de soins curatifs vers des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25, 149-172.
<https://doi.org/10.3917/inka.104.0149>

- Rossi, I. (2010). Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), 37. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0037>
- Rossier, I. (2010). Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort. *Revue internationale de soins palliatifs* (Vol. 24), 37-43.
- Santos-Eggimann, B., Cattagni Kleiner, A., & Seematter-Bagnoud, L. (2016). Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées, 80 p. <https://doi.org/10.16908/issn.1660-7104/263>
- Sisoix, C. (2016). Directives anticipées. *Jusqu'à la mort accompagner sa vie*. N°124, 79 à 87
- Sottas, B. (2017). Collaboration et coordination interprofessionnelles et interinstitutionnelles dans la prise en charge en fin de vie, 38.
- Thomas, Y. (2006). Directives anticipées et fin de vie en gériatrie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 21(1), 33. <https://doi.org/10.3917/inka.061.0033>
- Vilpert, S., Borrat-Besson, C., Maurer, J., & Borasio, G. D. (2018). Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*. <https://doi.org/10.4414/smw.2018.14642>
- Zimmermann-Sloutskis, D., Moreau-Gruet, F., & Zimmermann, E. (n.d.). Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution, 85.

7.1 Les quinze articles sélectionnés

- Agarwal, R., & Epstein, A. S. (2018). Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(3), 316-326. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012>
- Aktas, D., & Terzioglu, F. (2015). Effect of Home Care Service on the Quality of Life in Patients with Gynecological Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(9), 4089-4094. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2015.16.9.4089>
- Ataman, G., & Erbaydar, T. (2017). Unmet home healthcare needs and quality of life in cancer patients : a hospital-based Turkish sample. *Health & Social Care in the Community*, 25(4), 1347-1354. <https://doi.org/10.1111/hsc.12435>
- Bakitas, M., Ahles, T. A., Skalla, K., Brokaw, F. C., Byock, I., Hanscom, B., ... Hegel, M. T. (2008). Proxy perspectives regarding end-of-life care for persons with cancer. *Cancer*, 112(8), 1854-1861. <https://doi.org/10.1002/cncr.23381>
- Bischoff, K., Yang, E., Kojimoto, G., Shepard Lopez, N., Holland, S., Calton, B., ... Rabow, M. W. (2018). What We Do : Key Activities of an Outpatient Palliative Care Team at an Academic Cancer Center.

- Journal of Palliative Medicine*, 21(7), 999-1004.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0441>
- Chen, C. Y., Thorsteinsdottir, B., Cha, S. S., Hanson, G. J., Peterson, S. M., Rahman, P. A., ... Takahashi, P. Y. (2015). Health Care Outcomes and Advance Care Planning in Older Adults Who Receive Home-Based Palliative Care : A Pilot Cohort Study. *Journal of Palliative Medicine*, 18(1), 38-44. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0150>
- Cornillon, P., Loiseau, S., Aublet-Cuvelier, B., & Guastella, V. (2016). Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - a French descriptive and retrospective study. *BMC Palliative Care*, 15(1), 87. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0155-y>
- Dassel, K. B., Utz, R., Supiano, K., McGee, N., & Latimer, S. (2018). The Influence of Hypothetical Death Scenarios on Multidimensional End-of-Life Care Preferences. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(1), 52-59. <https://doi.org/10.1177/1049909116680990>
- Dyar, S., Lesperance, M., Shannon, R., Sloan, J., & Colon-Otero, G. (2012). A Nurse Practitioner Directed Intervention Improves the Quality of Life of Patients with Metastatic Cancer : Results of a Randomized Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, 15(8), 890-895. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0014>
- Eriksson, M., & Andershed, B. (2008). Care Dependence : A Struggle Toward Moments of Respite. *Clinical Nursing Research*, 17(3), 220-236. <https://doi.org/10.1177/1054773808320725>
- Ferrell, B., Sun, V., Hurria, A., Cristea, M., Raz, D. J., Kim, J. Y., ... Koczywas, M. (2015). Interdisciplinary Palliative Care for Patients With Lung Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(6), 758-767. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.005>
- Garrido, M. M., & Prigerson, H. G. (2014). The end-of-life experience : Modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment : Caregivers' Bereavement Adjustment. *Cancer*, 120(6), 918-925. <https://doi.org/10.1002/cncr.28495>
- Ko, M.-C., Huang, S.-J., Chen, C.-C., Chang, Y.-P., Lien, H.-Y., Lin, J.-Y., ... Chan, S.-Y. (2017). Factors predicting a home death among home palliative care recipients. *Medicine*, 96(41), e8210. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000008210>
- O'Connor, T. L., Ngamphaiboon, N., Groman, A., Luczkiewicz, D. L., Kuszczak, S. M., Grant, P. C., & Kerr, C. W. (2015). Hospice Utilization and End-of-Life Care in Metastatic Breast Cancer Patients at a Comprehensive Cancer Center. *Journal of Palliative Medicine*, 18(1), 50-55. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0238>
- Smith, S. L. (2017). Advance Care Planning Communication for Young Adults : A Role for Simulated Learning. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(5), 460-467. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000373>

ANNEXES

8. Annexes

Appendice A : Modèle de grille de Fortin (2010)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<ul style="list-style-type: none"> Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ? Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ? Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> Une recension a-t-elle été entreprise ? La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? La recension présente t'elle des sources primaires ?
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?
Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des

	<p>participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ? • Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?
MÉTHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> • La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ? • Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ? • Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> • Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ? • L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ? • Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ? • Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ? (Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité) • La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ? • Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?
Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> • Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ? • Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? • L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ? • La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?
Conduite de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? • Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?

	<ul style="list-style-type: none"> • Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?
Analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> • Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? • Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? • Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? • Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?
RÉSULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ? • Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? • Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? • L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ? • Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? • L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ? • Les limites de l'étude ont-elles été définies ? • Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ? • Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? • L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ? • Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?

Appendice B : Articles analysés selon la grille de Fortin

(2010)

Grille de l'article N°1

<p>A Nurse Practitioner Directed Intervention Improves the Quality of Life of Patients with Metastatic Cancer : Results of a Randomized Pilot Study Dyar, S., Lesperance, M., Shannon, R., Sloan, J., & Colon-Otero, G. (2012) Une intervention dirigée par une infirmière praticienne améliore la qualité de vie des patients atteints d'un cancer métastatique : Résultats d'une étude pilote randomisée</p>
<p>Titre Le titre met en avant le concept de la qualité de vie ainsi que la population cible que sont les patients atteints d'un cancer métastatique. Le titre précise qu'il s'agit d'une étude pilote randomisée. Cependant, le titre ne précise pas le type d'intervention que l'infirmière utilise ni que cela concerne les soins palliatifs précoces.</p>
<p>Résumé Le résumé est présent et les diverses parties sont clairement explicitées (contexte, méthode, résultats et conclusion).</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche Les patients atteints d'un cancer à un stade avancé, qui reçoivent une prise en charge médicale centrée sur la malignité, peuvent souvent avoir des aspects psychologiques, des besoins sociaux et spirituels non satisfaits. Pourtant ces différents aspects pourraient entraîner des avantages importants pour les soins palliatifs. De plus, le délai de recrutement des patients dans les hospices aux États-Unis pourrait être amélioré. Ce retard a plusieurs explications possibles concernant à la fois le médecin et/ou le patient.</p>
<p>Recension des écrits Les auteurs ont pris en considération diverses études faites précédemment telles que des études rétrospectives qui démontrent que les aiguillages vers un hospice effectués trop tôt sont rares et moins nombreux que ceux qui surviennent de manière tardive. D'autres données ont démontré qu'une intervention téléphonique avec une infirmière praticienne avancée autorisée en soins palliatifs (ARNP) pouvait atténuer le déclin du bien-être psychologique des patients atteints d'un cancer métastatique. Un autre essai randomisé a montré que les patients bénéficiant de soins palliatifs avaient</p>

une survie globale améliorée et une amélioration de la qualité de vie par rapport à un groupe témoin. Enfin les études précédentes démontrent que les équipes de soins palliatifs étaient souvent séparées ou n'étaient pas complètement intégrées à l'équipe oncologique et que les interventions étaient souvent complexes et difficilement remboursables par les assurances.

Cadre de recherche

Les concepts clés de la recherche qui sont la qualité de vie et les soins palliatifs précoces sont mis en avant, mais ne sont pas explicitement énoncés et décrits.

Buts et question de recherche

Les auteurs ont souhaité démontrer que des interventions simples telles que fournies par une ARNP en oncologie et prodiguant des soins à des patients en oncologie sous surveillance médicale pouvait avoir un bénéfice. Il s'agit alors de déterminer par cette étude si une intervention avec une ARNP entraînerait une amélioration de la qualité de vie des patients, une amélioration des connaissances sur les soins palliatifs, une orientation plus précoce vers des services de soins palliatifs et une diminution du sentiment d'abandon.

MÉTHODE

Population et échantillon

L'échantillon regroupe 26 personnes, dont 12 qui font partie du groupe d'intervention et 14 du groupe témoin. L'étude était initialement conçue comme une étude de phase 2 randomisée pour accumuler 100 patients (50 patients par groupe), mais l'étude a dû se terminer avant de pouvoir atteindre ce chiffre une fois les premiers résultats positifs obtenus avec l'échantillon des 26 patients.

Les critères d'inclusion :

- a. l'âge supérieur à 18 ans
- b. un diagnostic d'un cancer métastatique
- c. une forte attente de référence pour les soins palliatifs dans les 12 mois suivant leur inscription
- d. la volonté de participer à deux consultations de soins palliatifs avec une ARNP
- e. une inscription dans un hospice
- f. la volonté de la ARNP de se rendre après l'inscription dans un hospice
- g. la capacité à remplir le (s) questionnaire (s) seul (e) ou avec assistance
- h. la volonté et la capacité de donner un consentement verbal éclairé
- i. avoir une personne de référence identifiable

Les patients étaient exclus de la participation s'ils envisageaient de bénéficier de soins palliatifs avec d'autres fournisseurs de soins palliatifs que le centre de soins palliatifs du nord-est de la Floride (CHNEF), partenaire de la présente étude.

Considérations éthiques

Le comité d'examen institutionnel de la clinique Mayo a approuvé l'étude. Un consentement verbal a été obtenu de la part de tous les participants. Le protocole a été répertorié dans les essais cliniques gouvernementaux sous le numéro NCT00896792.

Devis de recherche

Les auteurs utilisent un devis mixte. En effet, la partie quantitative est présente car ils utilisent des questionnaires et des outils d'évaluation cotant les résultats sur une échelle de valeurs. La partie qualitative est quant à elle présente, car les auteurs effectuent des entretiens pour évaluer la sphère spirituelle des patients.

Modes de collectes de données

Les données ont été collectées à l'aide d'un questionnaire de connaissances sur les soins palliatifs (HKQ), un outil de qualité de vie comprenant l'évaluation fonctionnelle du traitement du cancer en général (FACT-G) et l'analogue linéaire échelle d'autoévaluation (LASA).

Le FACT-G comporte 27 questions réparties entre les catégories physique, sociale, familiale, émotionnelle et fonctionnelle. Chaque question reçoit une réponse sur une échelle linéaire allant de 0 à 4. La LASA est une enquête de 12 questions, chaque question évaluant plusieurs paramètres de qualité de vie sur une échelle linéaire de 1 à 10. Les auteurs ont choisi d'utiliser ces deux outils permettant d'évaluer la qualité de vie dans leur étude pour pouvoir définir par la suite lequel serait le plus pertinent à utiliser.

Le document « five Wishes » est un testament de vie utilisant un langage vulgarisé afin d'aider les patients à répondre à cinq questions concernant leurs soins en fin de vie : identifier le substitut des soins de santé, le type de traitement médical souhaité, le désir de mesures de confort, la manière dont le patient souhaite être soigné et ce que le patient veut que sa famille sache au moment de son décès.

Les besoins spirituels ont été évalués en interrogeant directement les patients sur leurs préférences et leur satisfaction à l'égard de leur vie spirituelle. Le sentiment d'abandon à l'égard de la pratique oncologique a été évalué via un questionnaire supplémentaire.

Conduite de la recherche

L'étude s'est déroulée du 3 novembre 2008 au 28 juillet 2009 et a été clôturée après l'entrée des 26 premiers patients en raison de la découverte des effets positifs de l'intervention de l'ARNP.

Le groupe de contrôle a rempli les critères de base et un mois après, ou au moment de la recommandation d'un centre de soins palliatifs, les patients ont rempli le HKQ, le FACT-G et l'LASA, mais ils n'ont reçu aucune intervention palliative obligatoire en

soins palliatifs. Ces patients ont eu accès aux consultations de soins palliatifs et aux références des centres de soins palliatifs, selon les indications de leur équipe d'oncologie.

Le groupe d'intervention a rempli les questionnaires et les outils de qualité de vie au départ (avant intervention) et un mois plus tard (après intervention). Les patients ont en plus eu une consultation initiale et un suivi d'un mois avec une ARNP qui leur a enseigné l'hospice, les a aidés à remplir les formulaires « five Wishes », le testament de vie et a évalué leurs besoins psychologiques, physiques, cognitifs, sociaux et spirituels.

Analyse des données

L'analyse statistique des données du questionnaire FACT-G et LASA a été réalisée. Les réponses aux éléments du questionnaire ont été calculées séparément pour chaque groupe, à l'aide de la médiane et de la fourchette. Le changement avant/après de la qualité de vie globale, tel que mesuré par la sous-échelle de bien-être fonctionnel de FACT-G ont été comparés entre le groupe témoin et d'intervention en utilisant le test de Wilcoxon test de somme de rang (Mann-Whitney U).

Les analyses secondaires ont utilisé le reste des domaines pour chaque sous-mesure. Les éléments descriptifs secondaires du questionnaire noté sur une échelle ordinale ont été rapportés à l'aide de la médiane et de l'intervalle, puis analysés à l'aide du test de Wilcoxon.

Pour le HKQ, les réponses correctes ont reçu la valeur 1, les réponses incorrectes, la valeur - 1 et les réponses «ne sait pas », la valeur 0. Les réponses à l'enquête sur les connaissances en soins palliatifs ont été classées par groupes de randomisation et selon le moment de l'administration de l'enquête (pré / post). Pour déterminer si les groupes A et B diffèrent en termes de connaissances sur les soins palliatifs à la suite de l'intervention, les auteurs ont comparé la différence avant / après dans les réponses au sondage notées entre les groupes au moyen du test non paramétrique de Wilcoxon rank sum (Mann-Whitney U).

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés à partir du texte et à l'aide de plusieurs tableaux.

Liste des tableaux :

1. Variables démographiques
2. Changements de domaine FACT-G par rapport à la base
3. Changement des questionnaires LASA par rapport au départ (s positif = QV améliorée)
4. Questionnaire de connaissances sur les soins palliatifs (HKQ) : scores totaux (- 100%) et changement par rapport aux valeurs de référence (- 100%)

Dans les résultats, les auteurs ne font pas part de l'évaluation des données par les participants ou par des experts.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Les données du questionnaire final n'ont pas pu être analysées pour huit patients, deux dans le groupe d'intervention et six dans le groupe témoin (raisons : avancée trop importante de la maladie, désintérêt pour le groupe témoin, décès...).

Bien que l'un des objectifs principaux de l'étude était d'évaluer le délai de référence des deux groupes dans les centres de soins palliatifs, ce résultat a été difficile à évaluer en raison du délai souvent prolongé, du suivi relativement court de l'étude et de la petite taille de l'échantillon. De plus le sentiment d'abandon lors de la référence à un hospice, critère d'évaluation secondaire de l'étude, n'a pas pu être correctement évalué à partir des données collectées.

Malgré le fait que l'étude s'est terminée tôt avec seulement 26 patients randomisés, une amélioration statistique significative du domaine émotionnel de FACT-G a eu lieu dans le groupe d'intervention par rapport à l'évaluation initiale qui n'était pas présente dans le groupe de contrôle. Aucun domaine supplémentaire de FACT-G ne démontre de différences statistiques significatives entre les groupes. Avec les résultats de l'échelle LASA, aucune différence significative entre les groupes n'était présente au départ de l'étude. Par la suite, la qualité de vie mentale fut statistiquement améliorée dans le groupe d'intervention par rapport au groupe témoin. Aucune autre variable n'est statistiquement significative avec LASA.

Les résultats par rapport au HKG ne démontrent pas de changement significatif entre les valeurs initiales et secondaires dans les deux groupes. Grâce aux résultats du FACT-G et de LASA qui démontrent une amélioration de la qualité de vie émotionnelle et mentale, les auteurs ont pu démontrer que des améliorations en termes de qualité de vie peuvent avoir lieu grâce à la formation et au suivi dirigés par une ARNP.

L'étude présente des limites importantes. La faible taille de la cohorte est la limitation la plus importante de l'étude. Les auteurs expliquent qu'ils ont dû terminer l'étude alors qu'ils avaient effectué une randomisation d'uniquement 26 patients sur les 100 prévus à cause des résultats publiés qui ont démontré une amélioration des résultats. Il aurait alors été jugé contraire à l'éthique de continuer à utiliser un groupe témoin sans qu'ils puissent bénéficier des avantages de l'intervention de l'ARNP.

Conséquences et recommandations

Les auteurs reconnaissent qu'il serait utile de bénéficier d'un groupe de contrôle pour démontrer les avantages tangibles sur la qualité de vie, mais ils conseillent aux futures études de se concentrer sur différents types et calendriers d'intervention plutôt que d'exclure complètement un groupe. Ils reconnaissent également qu'une

analyse future avec une cohorte plus importante serait bénéfique.

Les auteurs souhaitent également à l'avenir explorer l'utilisation de cette intervention dans des populations à l'étude plus large et en accordant une attention particulière aux sous-groupes minoritaires regroupant une utilisation et une sensibilisation moindre aux soins palliatifs. Enfin, des études ultérieures seront nécessaires pour mieux comprendre l'impact de ce type d'interventions de soins palliatifs sur les résultats liés à la qualité de vie et afin d'élargir son utilisation.

Pour conclure, cette étude a comme conséquence de prouver qu'une « simple » intervention dirigée par une ARNP axée sur les soins palliatifs précoces, l'éducation en soins palliatifs et les évaluations de la qualité de vie améliore le bien-être émotionnel et la qualité de vie mentale des patients avec un cancer métastatique. Ainsi cela apporte un moyen d'introduire les discussions sur les directives avancées et une évaluation des symptômes au début des soins des patients atteints d'un cancer métastatique.

Grille de l'article N°2

Unmet home healthcare needs and quality of life in cancer patients : a hospital-based Turkish sample

Ataman, G., & Tugrul Erbaydar, T. (2016).

Besoins non satisfaits en soins à domicile et qualité de vie des patients cancéreux : un échantillon turc basé sur un hôpital

Titre

Les concepts clés sont clairement explicités dans le titre : services de soins à domicile, qualité de vie, besoins non satisfaits.

La population est énoncée : patients turcs atteints d'un cancer.

Résumé

Le résumé de l'étude est présent, mais les différentes parties ne sont pas clairement définies.

INTRODUCTION

Problème de la recherche

En Turquie, les soins à domicile sont fournis principalement aux patients alités ou gravement handicapés, ces services ne sont pas coordonnés avec les services ambulatoires ni avec les patients hospitalisés et ne sont pas couverts par le système d'assurance gouvernemental.

En outre, il n'existe pas de service de ce type intégré aux services hospitaliers spécifiquement conçus pour les patients atteints d'un cancer, alors qu'il est reconnu que les prestations de santé sont complexes chez les patients présentant de multiples symptômes et problèmes et que par conséquent, les services de santé en milieu hospitalier devraient être complétés par des services de santé à domicile et ce, au cours des différentes étapes du traitement du cancer. Il a été démontré en 2015 qu'une personne sur cinq en Turquie mourrait d'un cancer et que les personnes atteintes par cette maladie devaient faire face à des problèmes médicaux, psychosociaux, fonctionnels et physiques. Malgré la reconnaissance de la nécessité d'évaluer les différents besoins que la personne peut avoir, il n'existe pas d'approche systématique fondée sur l'évaluation des besoins que les services de soins à domicile peuvent utiliser en Turquie.

Recension des écrits

Les auteurs ne mettent pas en avant dans leur introduction une recension des écrits. Ils parlent de l'état actuel des soins à domicile en Turquie et ils citent différents auteurs en reprenant leurs propos, l'utilisation d'études antérieures n'est pas spécifiquement mis en avant.

Cadre de recherche

Le concept clé des services de soins à domicile est bien détaillé et contextualisé. Cependant, le concept de la qualité de vie n'est que peu présent dans l'introduction tout comme la notion des besoins non satisfaits.

Buts et question de recherche

Les auteurs visent à explorer les besoins en soins à domicile et les expériences liées aux besoins non satisfaits concernant les soins à domicile chez les patients cancéreux suivis à la faculté de médecine de l'université d'Ankara. Ils veulent déterminer le pourcentage de patients cancéreux qui reçoivent des services de soins à domicile, l'effet de la progression de la maladie sur la qualité de vie, les problèmes spécifiques rencontrés par les patients et les services de soins fournis pour ces problèmes.

MÉTHODE

Population et échantillon

La population regroupait les patients cancéreux âgés de 18 ans ou plus qui étaient suivis à la faculté de médecine d'Ankara dans le département de chirurgie oncologique regroupant les unités ambulatoires et hospitalières. Le nombre de patients attendus dans ce département au cours de la période d'étude (juin 2012 à mars 2013) était de 1000 faisant un $N = 1000$, et la taille minimale de l'échantillon calculée était de $n = 375$. Au final, l'échantillon a été de 394 patients.

Les critères d'inclusion ou d'exclusion ne sont pas énoncés.

Considérations éthiques

Tous les participants à l'étude ont reçu des informations sur les procédures de l'étude et ont fourni un consentement verbal.

Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité d'éthique de l'Université d'Ankara.

Devis de recherche

Cette étude descriptive utilise un devis quantitatif, car les auteurs utilisent des questionnaires et des outils d'évaluation cotant les résultats.

Modes de collectes de données

Le questionnaire spécifique à l'étude comprenait 7 questions sociodémographiques et 30 questions sur les problèmes de santé, les besoins en soins à domicile et l'utilisation des services de santé.

Le questionnaire EORTC-QLQ-C30 regroupe 30 questions. La version turque de ce questionnaire a été validée par Beser et Oz (2003). Ce questionnaire mesure l'état fonctionnel de la semaine précédente grâce à des questions de type Likert. Il regroupe cinq sous-échelles fonctionnelles. Une sous échelle pour la santé générale, trois sous-échelles de symptômes et six sous-échelles de problèmes à élément unique. Les scores plus élevés des sous-échelles fonctionnelles et générales indiquent une fonctionnalité et une qualité de vie meilleures. Inversement, des scores plus élevés pour les symptômes et la sous-échelle de problèmes indiquent des symptômes et problèmes plus graves.

Le diagnostic clinique, le stade du cancer et les données d'interventions cliniques ont été recueillis à partir des dossiers des patients grâce à une fiche technique composée de huit rubriques.

Les services de soins de santé à domicile ont été définis comme des services de soins de santé professionnels, alors que les services fournis par des membres de la famille ou d'autres aidants naturels ont été définis comme des soins à domicile non professionnels. La perception du besoin de soins par le patient, ainsi que le soutien et les comportements associés à chaque besoin particulier ont été déterminés grâce à une série de questions.

Conduite de la recherche

Les données ont été recueillies 2 jours par semaine. Tous les patients qui se sont présentés à la clinique externe et tous les patients nouvellement admis à la clinique ces jours-là ont reçu un questionnaire spécifique à l'étude et le questionnaire de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer sur la qualité de vie des patients cancéreux (EORTC-QLQ-C30). Les patients qui avaient déjà été interrogés et ceux qui n'étaient pas admissibles à l'étude ont été exclus.

Les auteurs ne précisent pas de manière plus approfondie la conduite de recherche qu'ils ont utilisée.

Analyse des données

L'analyse statistique des données, les valeurs de déviation moyenne et standard et les distributions de fréquence ont été calculées. Le test du khi-deux, le test exact de Fisher et l'analyse de variance ont été utilisés pour les comparaisons à deux variables.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés à partir du texte et à l'aide de plusieurs tableaux.

Liste des tableaux :

1. Caractéristiques sociodémographiques des patients
2. Caractéristiques cancéreuses des patients
3. Utilisation des soins à domicile au cours des 30 derniers jours
4. Score EORTC-QLQ-C30 en fonction du stade du cancer
5. Problèmes de santé liés à une maladie nécessitant des soins de santé au cours des 30 derniers jours et l'utilisation conséquente de services de santé hospitaliers ou à domicile

Dans les résultats, les auteurs ne font pas part de l'évaluation des données par les participants ou par des experts.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Selon la EORTC-QLQ-C30, les scores de la sous-échelle de la fonction physique étaient le plus bas chez les patients atteints d'un cancer au stade quatre. Les scores de la fonction sociale et des rôles étaient les plus bas chez les patients présentant des stades trois et quatre de la maladie. Le score des problèmes indique que des problèmes étaient très fréquents chez les patients, quel que soit le stade de la maladie. Les problèmes les plus courants sont la fatigue, l'insomnie, la perte d'appétit et les difficultés financières. Ces résultats sont cohérents avec des études antérieures. Concernant les difficultés financières, 99,5% des patients de la présente étude avaient une assurance maladie ainsi leurs difficultés financières ne sont pas une conséquence de l'absence d'assurance maladie. Le point EORTC-QLQ-C30 concernant les difficultés financières mesure spécifiquement les difficultés financières causées par le cancer et ou son traitement. De ce fait, les difficultés financières chez les patients cancéreux de la présente étude ne peuvent pas être attribuées aux conditions socio-économiques générales, ce qui indique que de telles difficultés financières ont peut-être été associées aux coûts indirects de la maladie non couverts par une assurance. En gardant à l'esprit que l'objectif des services de soins à domicile est l'amélioration de la qualité de vie et non uniquement, l'organisation du traitement clinique, toutes les dimensions fonctionnelles et des problèmes de l'EORTC-QLQ-C30 montrent que la qualité de vie des patientes pourrait être augmentée.

Les résultats de la présente étude suggèrent que des services de soins à domicile en coordination avec un traitement en milieu hospitalier pourraient réduire le niveau d'incapacité du patient dû à son cancer et à son traitement, ce qui est en accord avec des conclusions antérieures. Les soins à domicile peuvent améliorer la qualité de vie

des patients en fournissant un soutien psychosocial, en améliorant le fonctionnement physique et mental via des services de rééducation, en aidant les patients à gérer efficacement des symptômes tels que la douleur, les nausées et l'amélioration des compétences des soignants non professionnels.

La présente étude montre que seulement 11 patients (2,8%) avaient reçu des services professionnels de santé à domicile pour une raison quelconque au cours des 30 derniers jours. Les résultats montrent que les hommes atteints de cancer ont reçu plus de services professionnels de soins de santé à domicile que les femmes, ce qui pourrait être dû au fait que les patients de sexe masculin avaient un taux plus important de cancer de stade trois ou quatre comparé aux patients de sexe féminin. Les différences de facteurs sociaux et comportementaux entre les patients hommes et femmes pourraient également avoir contribué à la différence entre les sexes dans l'utilisation des services de soins de santé à domicile, mais les données de l'étude qui ont été collectées ne permettaient pas une telle analyse. En lien avec ce résultat, les auteurs font le lien également avec le fait que le ministre turc de la santé a lancé des programmes de prestation de services de soins à domicile depuis 2010, mais que ces programmes visaient principalement les patients confinés à domicile ou alités. De plus, les services de soins à domicile ne sont pas intégrés aux services hospitaliers et les hôpitaux ne disposent pas de système de référence pour les soins à domicile.

Les résultats de l'étude montrent que presque tous les prestataires de soins à domicile non professionnels étaient des membres de la famille directe. Il est ressorti également que 29.4% des patients n'ont reçu aucun soin à domicile professionnel ou non et que ces patients étaient dans des situations plus précaires en comparaison aux autres. Ces résultats indiquent que les familles pourraient peut-être compenser le manque de services professionnels de soins de santé à domicile, mais que les patients n'ayant pas accès aux soins à domicile, même non professionnels, sont très fréquents.

Les résultats de l'étude montrent également que les patients cancéreux se dirigent souvent vers des hôpitaux ou vers d'autres établissements de santé pour répondre à divers besoins liés à la maladie qui auraient pu être satisfaits à domicile. Ces besoins non satisfaits auraient souvent pu être soulagés par une aide médicale simple, un soutien psychologique et par de l'information, cela impact négativement sur la qualité de vie des patients.

En conclusion, les résultats actuels montrent que les patients cancéreux sont atteints de multiples problèmes physiques et psychosociaux qui ont une incidence négative sur la qualité de vie. Dans la plupart des cas, ces problèmes peuvent être résolus via des services professionnels de soins de santé à domicile. Les services de soins à domicile intégrés dans les hôpitaux pourraient non seulement augmenter la qualité de vie des patients, mais aussi accroître l'efficacité du système de soins de santé en

empêchant l'utilisation inutile de services en milieu hospitalier. Les économistes de la santé et les décideurs politiques devraient examiner les coûts et les avantages des services de santé à domicile dans ce contexte plus large.

L'étude présente certaines limites liées à la méthodologie et aux contextes. En effet, le niveau d'éducation dans le groupe d'étude était supérieur à celui de la population en général et l'échantillon de l'étude n'était pas représentatif de tous les patients cancéreux en Turquie. De plus, 86.6% des patients avaient subi une chimiothérapie ou une radiothérapie au cours des 6 mois précédents provoquant une hausse des problèmes affectant négativement la qualité de vie. Enfin, il n'a pas été possible d'évaluer en détail les besoins de soins à domicile des patients en fonction de l'état clinique et une association entre le stade de la maladie et les besoins en soins à domicile a été analysé mais entraînait un biais.

Conséquences et recommandations

Selon les conclusions actuelles, les auteurs pensent que l'intégration des services de soins de santé en milieu hospitalier et à domicile pourraient accroître le taux d'utilisation des services de soins à domicile ainsi améliorer la qualité de vie des patient cancéreux.

Les conclusions de l'étude montrent également qu'en l'absence de services de soins professionnels accessibles à domicile, la majorité des patients ne bénéficient que de services de soins à domicile non professionnels fournis par leur famille ou alors d'aucun service.

La présente étude n'examine pas l'effet du manque de soutien professionnel pour les aidants naturels. Cependant, elle amène à se questionner sur les conséquences possibles dans ce domaine.

Le manque de services de soins à domicile professionnel provoque l'utilisation inutile et excessive des services de santé en établissement et cela a un effet négatif sur l'efficacité de ces services. Ainsi, fournir des services de soins de santé à domicile aux patients est une solution efficace et humaine qui permettra de soulager les proches aidants, d'améliorer la qualité de vie des patients et de prévenir l'utilisation excessive et inutile des services de santé en établissement afin d'offrir des prestations plus efficaces des services cliniques.

La présente étude ne contient pas d'information pouvant être utilisée pour évaluer le coût des besoins non satisfaits en soins de santé à domicile, mais de les compléter. Cependant, les auteurs supposent que les coûts directs et indirects pourraient augmenter considérablement. En vue du fardeau économique total du cancer, les recherches futures en économie de la santé à ce sujet sont justifiées.

Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre l'expérience des patients atteints d'un cancer qui n'ont pas eu accès à des soins à domicile professionnels et non professionnels. Il est généralement admis que le rôle

des prestataires de soins à domicile non professionnels ne devrait pas être de compenser le manque de services professionnels de soins de santé à domicile. Cependant, le transfert de la responsabilité publique pour les familles peut sembler être une solution pratique et peu coûteuse dans les pays ayant des relations familiales traditionnelles, telles que la Turquie. Néanmoins, cette solution détourne l'attention de la mise en place d'un système de soins à domicile adéquat et organisé. En effet, les familles et les autres prestataires de soins à domicile non professionnels jouent un rôle majeur dans l'amélioration de la qualité de vie des patients nécessitant des soins à domicile, mais ils doivent être assistés par des professionnels autrement le manque de soutien professionnel peut affecter négativement les aidants naturels.

Grille de l'article N°3

<p>Proxy Perspectives about End-of-Life Care for Person's with Cancer Bakitas, M., & al. (2013). Perspectives par procuration sur les soins de fin de vie des personnes atteintes de cancer</p>
<p>Titre Le titre contient les concepts clés de l'étude qui sont la procuration et les soins de fin de vie. La population est ciblée regroupant les patients atteints d'un cancer.</p>
<p>Résumé Le résumé est présent et les diverses parties sont explicitées (contexte, méthode, résultats et conclusion). Les mots clés sont présents (soins palliatifs ; perspectives familiales / proxy ; soins de fin de vie).</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche Aux États-Unis, plus d'un demi-million de personnes meurent d'un cancer chaque année. Malgré les progrès dans l'accès aux services palliatifs en oncologie, les soins de fin de vie restent un axe qui nécessite des améliorations. En effet, de nombreux patients décèdent encore en ressentant de la douleur ou d'autres symptômes négatifs et peuvent encore recevoir des soins incompatibles avec leurs souhaits. Mesurer la qualité des soins en fin de vie pose des problèmes de méthodologie et peut présenter une menace sérieuse pour étudier la validité. La mesure de la qualité de vie est considérée comme la plus valable autoévaluation. Néanmoins, il est parfois difficile d'obtenir des données valables en fin de vie, car la cognition des patients diminue à l'approche de la mort. Malgré le débat persistant, il a été démontré que pour certains domaines de la fin de vie, la qualité de vie et la qualité des soins, la famille peut servir de proxy fiable pour évaluer et transmettre l'expérience des patients.</p>
<p>Recension des écrits Les auteurs ne font une recension des écrits de manière explicite dans leur introduction. Ils ne mettent pas en avant des études ou des articles faisant état actuel de la question de recherche.</p>
<p>Cadre de recherche Les concepts clés de l'article ne sont pas explicités et définis de manière claire dans l'introduction. Les auteurs informent qu'ils vont utiliser le cadre conceptuel d'intervention centré sur le patient et sur les soins axés sur la famille que Teno et al (2001) ont développé à la suite d'entretiens approfondis avec des patients. Et plus spécifiquement, l'adaptation</p>

de ce cadre conceptuel comme mesure indirecte de la « bonne mort ». En effet, le cadre conceptuel de Teno et al. a servi de base pour créer la boîte à outils Afterdeath Bereaved Family Member Interview (ADI), une mesure indirecte de la «bonne mort ».

Buts et question de recherche

Cet article décrit les perspectives des familles sur les soins de fin de vie, tels que mesurés par l'ADI, dans une population de patients atteints d'un cancer de stade avancé.

MÉTHODE

Population et échantillon

L'échantillon est de 125 membres de famille endeuillées représentant les décès des patients qui ont participé au projet ENABL.

268 patients du programme ENABLE sont décédés au cours des trois ans du projet. Parmi les 268 décès, 130 répondants indirects ont répondu à l'interview de la ADI. Sur les 138 décès auxquels aucun répondant n'a participé, la plupart étaient dus à l'impossibilité de localiser un proxy approprié. Dans une minorité de cas, le mandataire a refusé la participation en retournant une carte postale. Cinq entretiens sur le site de vulgarisation rurale ont été exclus en raison de données incomplètes. L'échantillon final pour l'analyse était 125 ; 66% (n = 82) des répondants du centre de traitement du cancer et 34% (n = 43) de la pratique en oncologie communautaire.

Considérations éthiques

En tant qu'initiative d'amélioration de la qualité, le projet a été désigné comme étant dispensé de l'approbation du comité institutionnel ; toutefois, le consentement verbal du mandataire familial a été obtenu avant la conduite de cet entretien téléphonique.

Devis de recherche

Le devis de recherche est un devis quantitatif, car les réponses des mandataires ont été quantifiées sur des échelles de valeurs.

Modes de collectes de données

L'enquête ADI version 4 utilisée dans cette étude a été soumise à des tests psychométriques chez 156 membres de familles endeuillées. Cette version a été conçue pour être utilisée par téléphone. Elle est composée de 64 éléments qui évaluent rétrospectivement huit domaines de soins : informer et prendre des décisions, planifications préalables des soins, coordination, contrôle et respect, soutien affectif familial, efficacité personnelle et évaluations des soins.

Conduite de la recherche

Les auteurs ont mené une enquête sur les perspectives des mandataires familiaux dans certains domaines des soins de fin de vie pour des personnes atteintes d'un cancer avancé qui ont participé au projet ENABLE.

Le but du projet ENABLE était de déterminer la faisabilité d'intégrer les concepts de

soins palliatifs au moment du diagnostic et dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer avancé. De 1999 à 2001, les patients atteints d'un cancer du sein, gastro-intestinal ou du poumon à un stade avancé ont été identifiés au moment du diagnostic et invités à participer au projet. L'intervention ENABLE consistait en une infirmière coordonnatrice en soins palliatifs de pratique avancée (PCN) et une série de quatre séminaires psycho-éducatifs (« Charting Your Course ») dérivés des groupes de discussions de patients atteints de cancer avancé et de leurs familles. Les sujets des séances de discussion interactives comprenaient : la gestion des symptômes, le soutien et la communication avec la famille et les équipes de soins de santé, les ressources communautaires, la prise de décision et la planification préalable des soins et les problèmes spirituels, les affaires en suspens, le chagrin et la perte. Le matériel de session était disponible dans un format d'auto-assistance pour les participants qui n'avaient pas pu assister aux séminaires. Une fois inscrits, les patients (et les membres de leur famille) ont assisté aux séminaires et les PCN les ont suivis jusqu'au décès et un appel téléphonique de deuil à un membre de la famille a été effectué.

Dans la présente étude la conduite de recherche a été effectuée comme suit :

Trois à six mois après le décès du patient, une lettre a été envoyée à la personne identifiée comme « personne de contact » dans le dossier médical du patient lui demandant si elle était disposée à participer à un entretien téléphonique sur les soins reçus par le participant depuis le diagnostic jusqu'à la dernière semaine de sa vie. La lettre indiquait que l'objectif de l'entretien était d'identifier les domaines à améliorer dans les systèmes de prestation des soins. L'interview téléphonique réalisée à l'aide du sondage ADI était confidentielle et comprenait des sujets tels que le lieu des soins, la communication, les soins et les symptômes ressentis durant la dernière semaine de la vie. L'interview a été menée par deux membres du personnel non spécialisé et a duré entre 30 minutes et deux heures. Les réponses ont été enregistrées dans le sondage, y compris tout commentaire supplémentaire que le répondant souhaitait partager.

La version 4 de l'ADI a été conçue principalement pour fournir des données exploitables et faciliter l'amélioration de la qualité. Il possède une cohérence interne adéquate, une fiabilité test-retest et un contenu, une structure et une validité de critère acceptable. Des informations détaillées sur la fiabilité et la validité sont disponibles sur : <http://www.chcr.brown.edu/pcoc/Satisfac.htm>.

Analyse des données

Des statistiques descriptives et des tests univariés ont été réalisés sur des éléments d'enquête individuelle. Les mesures continues ont été comparées à l'aide de tests t à deux échantillons, tandis que les proportions et les mesures catégoriques ont été comparées à l'aide de tests du chi carré. Toutes les analyses ont été effectuées en utilisant S-plus version 7.0.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés sous forme de texte narratif et des tableaux sont présentés en annexe pour accompagner la lecture des résultats.

Liste des tableaux :

1. Caractéristiques des personnes décédées (N = 125)
2. Caractéristiques des répondants par procuration (N = 125)
3. Éléments liés à la prise de décision partagée et à la communication avec les médecins
4. Lieu de décès et lieu privilégié
5. Participation à l'hospice (N = 125)
6. Symptômes émotionnels et douleur durant la dernière semaine de la vie

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Un taux élevé d'achèvement des directives anticipées (DA) est présent dans cette étude. 78% avaient nommé une procuration durable (DPOA-HC) pour les soins de santé et 81% avaient rempli un testament de vie. Cette proportion est supérieure à deux études antérieures, mais est comparable à deux autres études plus récentes utilisant des outils similaires. Les auteurs ne peuvent exclure la possibilité que la famille se soit rappelé, de manière inexacte la présence des directives anticipées, cependant, la cohérence des taux d'achèvement élevés dans plusieurs études plus récentes, rend cela moins probable. Il se peut que la sensibilisation du public, l'éducation et les campagnes ont pour effet d'encourager l'achèvement de telles directives.

Les auteurs ont également mesuré la communication des souhaits de fin de vie au clinicien et l'effet général de cette communication sur les soins de fin de vie. Dans cette étude, le répondant a eu l'impression que dans près de la moitié des cas pour lesquels une DA avait été réalisée, elle avait eu un effet très important sur la prise de décision quant au traitement. Les personnes interrogées ont également indiqué qu'un peu plus de la moitié des personnes avaient exprimé des souhaits ou des projets spécifiques concernant les types de traitement médical qu'elles souhaitaient recevoir au moment de leur décès, mais que seulement deux tiers des personnes décédées avaient discuté de ces souhaits avec leur médecin. Au cours de la dernière semaine de vie, les mandataires ont estimé que les souhaits du défunt ont été suivis dans 78% des cas si les patients avaient exprimé leur préférence pour des modes d'action « prolongeant la vie ou soulageant la douleur ». Les répondants ont indiqué que la communication entre la personne décédée et ses oncologues concernant la possibilité de décès dû à la maladie est survenue dans près des trois quarts de l'échantillon. En

outre, les discussions avec les patients traitant de la fin de vie sont plus susceptibles de se produire si les médecins se sentent à l'aise pour aborder ce sujet.

La majorité des patients de l'étude ont pu mourir dans leur lieu de prédilection, qui était la plupart du temps le domicile. Le taux de personnes décédées à domicile dans cette étude est plus élevé que le taux national, cela peut s'expliquer par le fait que la moyenne d'âge de l'échantillon était plutôt jeune (62 ans) et qu'elles auraient alors plus de ressources familiales et de la communauté pour accueillir la mort à la maison. D'autres auteurs ont trouvé aussi des associations entre la planification préalable des soins, une communication améliorée, la participation aux soins palliatifs et un taux de mort à la maison. Les répondants des personnes qui n'avaient pas pu mourir dans leur endroit de prédilection pensent que cela était dû à une incapacité à contrôler les symptômes.

Les répondants ont indiqué que lors de la dernière semaine de vie, les personnes décédées ont eu des symptômes émotionnels difficiles et des douleurs. En se basant sur cela, il y aurait eu 68% de patients qui ont présenté une douleur lors de leur dernière semaine de vie, dont 48% avec une douleur extrêmement sévère. Néanmoins, les auteurs amènent à considérer ce résultat avec précaution, car la famille a souvent une vision plus négative de la qualité de vie que le patient lui-même et que seuls 14% des personnes décédées ont notifié avoir parlé directement à leur répondant de cette douleur. Ainsi la présence et la gravité de la douleur repose sur les observations des mandataires plutôt que sur l'évaluation des personnes décédées.

En résumé, les données obtenues à l'aide de la ADI ont contribué à la compréhension de la qualité des soins et de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer avancé dans cette région. Dans le domaine de la douleur et des symptômes émotionnels au cours de la dernière semaine de vie, il a pu être identifié le besoin d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie.

Les limites de l'étude sont les suivantes : lors de l'élaboration de cette étude, la ADI était un nouvel instrument et certains domaines/éléments utilisés dans l'étude ont été revus par la suite. De plus, certaines questions peuvent ne pas avoir été clairement comprises et le type de réponses admises n'a peut-être pas permis aux mandataires d'exprimer la complexité de la situation. La diversité ethnique de l'échantillon est limitée, représentant majoritairement une population rurale traitée dans un hôpital rural. Ainsi, l'expérience de fin de vie des personnes traitées et décédées dans un milieu communautaire pourrait ne pas refléter les mêmes résultats.

Conséquences et recommandations

Une meilleure communication entre les patients et les cliniciens à propos des préférences du patient peuvent permettre une meilleure adéquation entre les soins souhaités et les soins reçus. Cela peut également affecter l'utilisation de traitements de maintien de la vie et ainsi réduire l'utilisation globale des ressources en fin de vie.

Les résultats de cette étude ont fourni des points de repères utiles pour la conception de projets d'amélioration de la qualité d'hôpitaux et de centres de traitement du cancer axés sur le patient et sa famille concernant la planification préalable des soins, les soins psychosociaux et la gestion de la douleur en fin de vie. Les résultats ont aussi amené des données pilotes pour développer un essai clinique randomisé scientifiquement rigoureux d'un modèle d'intervention et de soins en soins palliatifs en cours de réalisation. Cette expérience a permis d'identifier des problèmes méthodologiques et des stratégies pour les résoudre.

Grille de l'article N°4

<p>Advance Care Planning in Community : An Evaluation of a Pilot 2-Session, Nurse-Led Workshop</p> <p>Rabow, M., McGowan, M., Small, R., Keyssar, R., & Rugo, H., (2019). Planification préalable des soins dans la communauté : Évaluation d'un atelier pilote de deux séances dirigées par une infirmière</p>
<p>Titre</p> <p>Le titre contient le but de l'étude qui est l'évaluation d'un atelier pilote et le concept clé qui est la planification préalable des soins. La population cible de l'étude n'est pas précisée dans le titre.</p>
<p>Résumé</p> <p>Le résumé est présent et les diverses parties sont clairement explicitées (contexte, objectif, conception, participants, mesures, résultats).</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche</p> <p>Malgré les nombreux avantages (satisfaction accrue du patient, une diminution des traitements agressifs au cours de la dernière semaine de vie et une diminution du niveau de stress, d'anxiété et de dépression pour le patient et ses proches) et les recommandations des organisations professionnelles pour une planification préalable des soins (ACP) régulière, impliquer les patients et promouvoir les ACP est un défi. Malgré le fait que nommer une procuration durable (DPOA) ait augmenté entre 2000 et 2012, la discussion sur les préférences concernant les soins n'a pas progressé durant cette même période.</p> <p>Ainsi pour renforcer la communication autour des préférences en matière de soins de fin de vie et l'intégration des DPOA, qui sont toutes les deux indispensables pour garantir des soins concordants entre la pratique et les désirs des patients, des sessions de groupe et des interactions patient-soignant peuvent favoriser l'achèvement de directives anticipées (DA).</p>
<p>Recension des écrits</p> <p>Les auteurs ne font pas part d'une recension des écrits dans leur introduction. Ils ne mettent pas en avant des études ou des articles faisant état actuel de la question de recherche.</p>
<p>Cadre de recherche</p> <p>Le concept de la planification préalable des soins est décrit comme étant un processus itératif qui vise à encourager les patients à discuter, à enregistrer leurs valeurs et leurs objectifs pour les soins médicaux futurs et les communiquer, ainsi que de nommer une procuration durable.</p>

Les auteurs ne partagent pas avec les lectures l'utilisation d'un cadre conceptuel spécifique.

Buts et question de recherche

Le but de l'étude est de développer et d'analyser la faisabilité, l'acceptabilité et l'impact d'un atelier de groupes pilote sACP pour les patients et leurs proches afin d'encourager et d'accroître les discussions sur les ACP auprès de personnes fréquentant un centre de cancérologie urbain.

MÉTHODE

Population et échantillon

35 patients fréquentant un centre de cancérologie urbain ont participé à 10 séries d'ateliers entre mars 2017 et février 2018.

Les auteurs ne partagent pas avec les lecteurs les critères d'inclusion ou d'exclusion.

Considérations éthiques

Avant la collecte de données, l'approbation du comité d'examen institutionnel de l'Université de Californie à San Francisco a été obtenue.

Devis de recherche

Le devis de recherche de l'étude n'est pas explicite. Nous supposons que le devis utilisé est un devis mixte car les auteurs utilisent les propos des participants ainsi que l'utilisation d'une échelle de Likert.

Modes de collectes de données

Les données sur l'état de préparation des participants ont été récoltées avec un sondage d'engagement de l'ACP comprenant quatre questions. Il a été remis aux patients avant et après la série d'atelier. Ce même sondage a été remis à des patients de soins palliatifs sélectionnés au hasard qui ne participaient pas à l'atelier. Pour poursuivre l'évaluation de l'atelier, deux assistants de recherche ont mené des entretiens semi-structurés avec les participants et ont identifié des thèmes communs. Des appels ont été faits auprès de patients invités aux ateliers, qui n'ont pas participé pour connaître les raisons de leur refus. De plus, des entretiens semi-structurés ont été menés avec un échantillon de commodité de patientes atteintes d'un cancer du sein et de proches aidants dans les salles de la clinique affichant des dépliants pour les ateliers ACP afin de comprendre leurs perceptions sur l'atelier et sur l'ACP.

Conduite de la recherche

Les auteurs ont animé une série d'ateliers ACP en deux sessions dans un centre de cancérologie à l'intention des patients et de leurs aidants naturels. Les séances ont été soutenues par l'université de Californie, dirigée par une infirmière en soins palliatifs et coordonnée par un assistant administratif. Les 2 séances ont eu lieu à 2 semaines d'intervalle et chaque atelier pouvait accueillir jusqu'à 8 patients.

Les participants étaient invités à l'atelier par leur clinicien en soins palliatifs, leur oncologue ou par bouche-à-oreille. L'annonce de l'atelier a été largement diffusée

également (flyers, dépliants, affiches).

Lors de la première séance, le principe de l'ACP a été présenté et discuté. L'infirmière facilitatrice s'est présentée et a présenté son expérience sur le terrain et sa propre ACP. Les participants à l'atelier se sont également présentés et ont expliqué leur présence à cet atelier. Les participants ont reçu des informations sur les soins dispensés à l'hôpital et dans l'unité de soins intensifs, des soins palliatifs et sur le choix d'un DPOA. Ils ont également reçu des exemples de DA, une liste de contacts et des informations sur les ressources de la communauté.

Au cours des deux semaines suivant cette première séance, les patients devaient examiner diverses questions : que signifie la qualité de vie pour vous ? Que signifie pour vous « support de vie » ? Quels sont vos critères pour arrêter ou continuer le « support de vie » ?

Il leur a aussi été demandé de continuer à réfléchir à leurs souhaits, de continuer à utiliser « Go Wish », de nommer un DPOA et de discuter avec de leurs souhaits et de les rédiger par écrit dans le formulaire « five Wishes ».

Lors de la deuxième séance, les formulaires « five wishes » des participants ont été vus avec l'infirmière facilitatrice. Les participants ont partagé avec le groupe leurs expériences des deux semaines précédentes en ce qui concerne leur processus sur l'ACP. À la fin de la deuxième session, les DA achevées ont été notariées et scannées dans le dossier médical électronique (DME) du centre de cancérologie par un notaire.

Analyse des données

Les réponses des formulaires d'engagement de l'ACP ont été converties en échelle de Likert. La moyenne des 4 questions pour chaque patient a été utilisée pour une analyse et la signification statistique a été prise comme $P < 0.05$.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont amenés par un texte narratif et par des commentaires des participants aux ateliers.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

L'état de préparation moyen des ACP avant les ateliers était de 3.64 et ce taux a augmenté à 4.26 après les ateliers. 17 des 26 participants qui ont assisté aux deux sessions d'atelier ont eu une DA notariée et numérisée dans le DME à la fin des ateliers. 3 aidants ont terminé et notarié leurs propres DA.

Les réponses des patients et des membres de la famille recueillies à partir d'entrevues semi-structurées ainsi que les réponses écrites des enquêtes effectuées après l'entretien ont été positives. Les participants ont apprécié pouvoir réellement comprendre ce que signifiait nommer un DPOA grâce à l'atelier, car ils trouvaient que lire ce que signifie nommer un DPOA sur les « five Wishes » ne suffisait pas à

comprendre la grandeur de la responsabilité que cela engendrait. Les participants ont également mis en avant le fait que l'atelier se déroule avec des patients atteints de cancer et leur famille, en soulignant que c'était bénéfique pour engager une conversation et des échanges. Il est également ressorti que le fait de rédiger ses DA en groupe rendait ce processus moins effrayant.

Les non-participants aux ateliers malgré une invitation ont déclaré qu'ils n'avaient pas suffisamment de temps en raison de nombreux rendez-vous médicaux. L'état de préparation des non-participants (n=10) était faible.

En résumé, cette étude a permis de démontrer par ces ateliers la faisabilité, l'acceptabilité et la préparation accrues des ACP. Le taux plus élevé dans cette étude en comparaison à d'autres, est expliqué par les auteurs par des services supplémentaires qu'ils ont fournis (service de notaire, numérisation et téléchargement des documents dans le DME).

La première limite de l'étude est le nombre relativement faible de participants, malgré une certaine diversité ethnique. La deuxième limite énoncée par les auteurs est le fait d'avoir restreint la détermination des thèmes des entretiens avec les participants à 2 chercheurs, mais ils ne détaillent pas les biais que cela peut engendrer.

Conséquences et recommandations

Les auteurs concluent leur étude en mettant en avant que les ateliers de groupe semblent être un moyen efficace pour accroître les ACP et le taux de DA légale et accessibles. Ils mettent en avant qu'ils devront durant les prochaines étapes explorer les obstacles logistiques à la participation de l'atelier, accroître le soutien des cliniciens aux participants de ces ateliers et faciliter la mise en place et l'utilisation des processus de ACP.

Grille de l'article N°5

<p>Hospice Utilization and End-of-Life Care in Metastatic Breast Cancer Patients at a Comprehensive Cancer Center</p> <p>O'Connor, T., & al. (2014)</p> <p>Utilisation des soins palliatifs et soins de fin de vie chez les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique dans un centre de traitement du cancer</p>	
Titre	<p>Le titre contient le but de l'étude qui est l'évaluation de l'utilisation des soins palliatifs et des soins de fin de vie dans une population cible.</p> <p>La population cible de l'étude est précisée (patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique).</p>
Résumé	<p>Le résumé est présent et les diverses parties sont clairement explicitées (contexte, objectif, méthode, résultats, conclusion).</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez les femmes. Bien que la durée de vie moyenne d'une femme avec un cancer du sein métastatique soit de 2-3 ans, l'évolution peut être difficilement prévisible. Ce cancer dispose de différentes options thérapeutiques et des recherches continuent dans le domaine des traitements ciblés. En effet, le choix des traitements oncologiques en fin de vie devient de plus en plus complexe et de plus en plus nombreux. Les attentes deviennent également plus exigeantes (avoir plus d'options, moins d'effet toxique, des soins de support et une gestion des effets secondaires). Il a été démontré que les soins palliatifs permettent une meilleure gestion des symptômes, une qualité de vie améliorée et un processus de deuil plus « aisé » par une meilleure satisfaction pour les familles. Cependant, malgré les avantages des soins palliatifs, qu'un tiers des personnes vivants aux USA en bénéficient et plusieurs patients y soient orientés de manière tardive, rendant la prise en charge complexe et entravant des soins palliatifs optimaux.</p> <p>De plus, le cancer du sein métastatique peut atteindre pratiquement tous les organes du corps provoquant des symptômes multiples et difficilement gérables en fin de vie, ce qui rend l'utilisation des soins palliatifs d'autant plus importants.</p>
Recension des écrits	<p>Les auteurs utilisent différentes études et rapports pour établir le contexte autour des soins palliatifs, du cancer du sein métastatique et des différentes options thérapeutiques.</p>

Cadre de recherche

Dans l'introduction les auteurs présentent les différentes notions et concepts de leur étude de manière précise parlant du cancer du sein et de son taux de survie, des options thérapeutiques. Ils parlent également du but des soins palliatifs et de leurs avantages.

Les auteurs ne partagent pas avec les lecteurs l'utilisation d'un cadre conceptuel spécifique.

Buts et question de recherche

Le but de l'étude est d'évaluer l'utilisation des centres de soins palliatifs, l'état de santé des patients au moment de leur admission et les indicateurs de performance de qualité de la fin de vie des patients traités pour un cancer du sein métastatique dans un centre de cancérologie complet.

MÉTHODE

Population et échantillon

La population de l'étude regroupe 182 femmes décédées atteintes d'un cancer du sein métastatique qui ont fréquenté le RPCI et qui étaient éligibles pour l'Hospice Buffalo entre janvier 1999 et décembre 2010.

**L'étude s'est déroulée avant le passage du New York State Palliative Care Information Act qui oblige les cliniciens à offrir aux patients en phase terminale des informations sur les soins palliatifs et les options de la fin de vie.*

Considérations éthiques

L'analyse rétrospective des dossiers du RCPI a été approuvée par le Comité de révision des établissements du RPCI.

Devis de recherche

Le devis utilisé dans cette étude est un devis quantitatif, car l'étude se construit sur des données objectives et administratives.

Modes de collectes de données

La date d'administration de la dernière chimiothérapie, des opiacés et des anxiolytiques lors de l'admission, ainsi que la documentation des discussions sur les directives préalables et les soins palliatifs avant l'admission dans un établissement de soins palliatifs ont été extraites de la base de données RPCI. Des informations détaillées sur le cancer et le traitement des patients (grade de la tumeur, récepteur aux estrogènes [ER], récepteur à la progestérone [PR], statut HER2 et durée de survie avec une maladie métastatique) ont également été rassemblées. Des informations ont été complétées ensuite par l'examen du dossier médical afin d'obtenir des détails sur l'utilisation de médicaments/de chimiothérapies. Le statut des patients à l'admission dans un établissement de soins palliatifs a été extrait du système de dossiers médicaux de l'Hospice Buffalo. Le lieu et la date du décès ainsi

que la durée du séjour ont également été notés. La Palliative Performance Scale (PPS) est un score de pourcentage d'évaluation fonctionnelle basé sur la déambulation, le niveau d'activité et les preuves de la maladie (évaluation des symptômes de base de la douleur, du délire, de l'appétit, de la dyspnée, des nausées et des faiblesses/fatigue), des soins personnels et de niveau de conscience. Les évaluations des symptômes étaient basées sur le système d'évaluation des symptômes d'Edmonton (SESA), un outil d'évaluation standard largement utilisé en soins palliatifs.

Conduite de la recherche

L'étude comprend des femmes traitées pour un cancer du sein métastatique à l'institut du cancer du Roswell Park (RCPI) et du centre de traitement complet du cancer désigné par l'institut national du cancer (NCI), plus précisément du service du centre de soins palliatifs à Buffalo (Buffalo Hospice).

Pour les femmes du RCPI, elles ont été choisies à l'aide de la base de données du programme au sein du RCPI. Les données comprennent les données démographiques, les affections concomitantes, le type de cancer, les données sur la pathologie et les biomarqueurs, les données sur le stade, le diagnostic et le traitement, ainsi que les résultats, y compris la date du décès. Les données extraites ont été complétées par un examen des dossiers médicaux afin d'obtenir des détails sur l'utilisation des médicaments et de la chimiothérapie, ainsi que par la documentation des discussions sur les options de fin de vie et les directives anticipées. Les chercheurs ont ensuite utilisé la base de données du Buffalo Hospice pour cibler les femmes ayant reçu des soins palliatifs, éligibles à l'étude. Les données comprennent des informations démographiques, des diagnostics principaux, des comorbidités, des directives avancées et des évaluations initiales et continues des symptômes et des problèmes psychosociaux et spirituels. Le lieu et la date du décès ainsi que la durée du séjour sont également enregistrés.

Analyse des données

Les comparaisons entre les groupes de soins palliatifs et les autres services ont été analysées par les tests exacts Pearson's χ^2 et Fisher's. Les méthodes de Kaplan-Meier ont été utilisées pour estimer les distributions de survie et ont été comparées par le test du log-rank. Une analyse de régression des risques proportionnels de Cox a été appliquée pour la sélection des variables significatives susceptibles de contribuer à la survie, telles que le statut ER, le statut HER2, la classe SBR 3, la durée de la métastase et la PPS \neq 50. Tous les tests statistiques étaient bilatéraux, avec $p < 0,05$ considéré comme statistiquement significatif. Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel statistique SAS, version 9.3 ou ultérieure (SAS Institute, Inc., Cary, NC) et du logiciel SPSS (Software for Social Sciences), version 18.0 pour Mac (SPSS, Inc., Chicago, IL).

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés sous la forme de tableaux et d'un texte narratif séparé en sous-chapitres.

Liste des tableaux :

1. Caractéristiques des patients
2. Statut du patient à l'admission dans un hospice
3. Résultats : patients avec ou sans hospice
4. Facteurs influant sur la durée du séjour dans un hospice

Les résultats sont amenés dans le texte en regard avec d'autres études.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

La référence aux soins palliatifs au moment opportun permet de fournir des soins de qualité aux patients et permet une évaluation et une gestion précoce de la détresse psychologique et psychosociale. Cette étude démontre une différence significative dans les résultats entre les patients qui n'ont pas eu de discussion sur les soins palliatifs et ceux qui en ont eu. En effet, les patients sans discussion sur les soins palliatifs avaient moins de directives anticipées et étaient plus susceptibles de mourir dans un établissement hospitalier qu'à la maison. Dans cette étude, uniquement 3 patientes sur les 60 (5%) qui n'ont pas utilisé l'hospice avaient des directives anticipées documentées suite à une discussion avec l'équipe oncologique et seulement 7% avaient eu une discussion documentée sur les soins palliatifs possibles avant leur décès. Il a été démontré par des études précédentes que les oncologues, malgré les recommandations d'amorcer les discussions sur la fin de vie peu de temps après le diagnostic d'un cancer incurable, sont souvent réticents à ces discussions et les débutent souvent lors d'apparition de symptômes réfractaires ou dans l'arrivé au stade terminal. Des données démontrant l'importance de ces discussions sont en croissance. En effet, des études ont démontré que les personnes ayant eu des discussions sur la fin de vie avec leur médecin avant les 30 jours précédant leur décès étaient moins susceptibles de recevoir des mesures agressives lors de leur fin de vie (réduction de l'administration de chimiothérapie et d'hospitalisation), elles avaient plus de chance également de recevoir des soins palliatifs et de manière plus précoce. Ceci permettant alors d'améliorer la qualité de vie des patients, des soignants et de faciliter le processus de deuil.

Dans cette étude, bien que les différences entre les deux groupes n'étaient pas significatives au niveau statistique, les patients n'étant pas allés dans un hospice ont reçu leur dernière dose de chimiothérapie 16 jours avant leur décès en moyenne contre 31 jours pour les patients référés.

Cette étude prenait en considération également l'impact des spécificités de la tumeur sur la durée de séjour dans un hospice et il a été démontré que les caractéristiques de la tumeur n'avaient pas d'impact sur la durée de séjour. Les auteurs ont émis l'hypothèse que les patients ayant eu une évolution prolongée de la maladie disposaient de plus de temps pour aborder avec l'équipe oncologique des problèmes de la fin de vie et pour accepter le pronostic par rapport aux patients présentant une maladie plus agressive ou réfractaire. Les patients avec un meilleur statut de performance à l'admission (PPS > 50) étaient plus susceptibles de rester plus longtemps en soins palliatifs que ceux dont la PPS était pauvre. Autrement dit, les patients avec une maladie métastatique de longue durée risquent une durée plus courte en hospice.

Les limites de l'étude sont le nombre restreint de patients et sa nature rétrospective. En effet, il n'a pas été possible pour les auteurs de recueillir la qualité des conversations et de savoir si des discussions non documentées ont eu lieu.

Conséquences et recommandations

Les résultats de cette étude confirment l'importance des discussions sur les soins palliatifs avec l'équipe oncologique.

Cette étude s'est terminée en 2010 avant l'introduction de la loi sur l'information en matière de soins palliatifs ainsi que d'autres études sont nécessaires pour examiner les effets de la loi sur cette population de patient. Les auteurs terminent leur article en postulant que des développements seront nécessaires au-delà des lois et des directives sur les soins palliatifs pour assurer une éducation et un soutien adéquats aux patients en oncologie et aux équipes de soins pour faciliter un accès rapide des soins palliatifs.

Les auteurs expriment également que l'intégration précoce des services de soins palliatifs et l'effet que cela a sur les discussions sur la fin de vie et les soins ultérieurs des patients atteints de ce type de cancer ne sont pas clairs et méritent une enquête plus approfondie.

Grille de l'article N°6

<p>Health Care Outcomes and Advance Care Planning in Older Adults Who Receive Home-Based Palliative Care : A Pilot Cohort Study</p> <p>Chen, C., & al. (2005).</p> <p>Résultats des soins de santé et planification des soins chez les adultes plus âgés recevant des soins palliatifs à domicile : une étude pilote de cohorte.</p>
<p>Titre</p> <p>Le titre met en avant la population cible sur laquelle est focalisée l'étude ainsi que le contexte de soins palliatifs à domicile.</p>
<p>Résumé</p> <p>Le résumé présente les éléments qui sont déterminants pour montrer la pertinence de l'étude. De plus, le résumé expose l'objectif de l'étude, la méthodologie ainsi que les résultats.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche</p> <p>Les études montrent que 80% des personnes âgées souffrent d'au moins une affection chronique et 50% d'au moins deux maladies chroniques. La progression de la maladie chronique entraîne des symptômes de plus en plus importants entraînant des invalidités. Parallèlement, la coordination de la prise en charge du patient se complexifie au fur et à mesure que la maladie évolue. Cela a souvent pour conséquences des hospitalisations répétées, des transitions difficiles et une compréhension insuffisante des objectifs de soins.</p>
<p>Recension des écrits</p> <p>À l'heure actuelle, peu de preuves démontrent que les programmes de soins à domicile en soins palliatifs répondent efficacement aux objectifs des patients en matière de soins ou aux directives anticipées. Cependant, il y a de plus en plus de modèles de prestations de soins élaborés pour les personnes vulnérables dans tous les établissements de soins.</p> <p>Les programmes de soins palliatifs à domicile visent à répondre aux besoins spécifiques en matière de soins palliatifs en réalisant une évaluation et un suivi de la gestion des symptômes et des objectifs de soins. La mise en place de ces programmes a permis de diminuer le nombre de visites aux urgences, de diminuer le taux de réadmissions après 30 jours, a permis d'engager des infirmiers spécialisés en soins palliatifs, de diminuer la durée des hospitalisations et d'améliorer la qualité de vie et la satisfaction des patients. Au vu de la courte recension des écrits, les auteurs relèvent que peu de preuves démontrent que les programmes de soins à domicile en soins palliatifs répondent efficacement aux objectifs des patients en matière de soins</p>

ou de directives anticipées.

Cadre de recherche

Les concepts clés de la recherche sont mis en avant. Mais le cadre n'est pas explicitement exposé.

Les auteurs font l'hypothèse que la planification des soins et que la discussion sur les objectifs de soins sont des éléments clés pour réduire les conséquences délétères et les interventions inefficaces auprès des personnes avec des maladies à un stade avancé.

Buts et question de recherche

Cette étude présente les résultats préliminaires d'un programme de soins palliatifs à domicile de la clinique Mayo à Rochester, destiné à desservir ces populations vulnérables. Le but est d'évaluer l'utilisation des services hospitaliers et l'adéquation de la planification des soins chez les patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile.

MÉTHODE

Population et échantillon

Groupe d'intervention :

Les patients inscrits aux programmes de soins à domicile ont été identifiés via la base de données de la plate-forme de santé unifiée de la clinique Mayo.

Les critères d'inscription comprennent un seuil supérieur à 16 pour l'évaluation du risque Elder (ERA), un indice pronostique de la mortalité sur quatre ans supérieurs à 14 ans ainsi que de la définition fournie par les services médicaux et de soins à domicile.

1. L'évaluation du risque Elder (ERA) est un outil de stratification du risque permettant d'identifier les patients du décile supérieur présentant un risque de réadmission à l'hôpital, de visites aux urgences, de placements en établissements de soins infirmiers spécialisés et de mortalité.
2. L'indice de mortalité sur quatre ans chez les personnes âgées est un outil d'index de pronostic intégrant les prédicteurs indépendants de la mortalité (maladies comorbides et variables fonctionnelles). Un score égal ou supérieur à 14 prédit un risque de décès de 64% dans les quatre ans.

L'échantillon a majoritairement été recruté dans le programme de transition des soins, qui cible les patients hospitalisés ayant un score ERA supérieur à 16 pour une intervention post-aigüe à domicile visant à réduire le nombre d'hospitalisations. Tous les patients ont exprimé ne pas souhaiter de réanimation.

Critères d'exclusion :

- être inscrit dans un centre de soins palliatifs ou dans un établissement de soins infirmiers qualifié avant l'inscription à l'étude

- Avoir été transplanté, dialysé et les patients hospitalisés à plusieurs reprises

Groupe de contrôle :

Pour chaque patient inscrit au Palliative Care Homebound Program (PCHP), deux patients de contrôle ont été identifiés via la base de données électronique de la clinique Mayo. Les patients du groupe de contrôle ont été assemblés par des scores de propension où les scores d'âge, de sexe, d'éligibilité au programme de transition des soins et d'indice de pronostic de mortalité sur 4 ans étaient similaires. Les personnes de ce groupe ont poursuivi leurs soins habituels en parallèle de ce programme de soins palliatifs à domicile.

Considérations éthiques

Les considérations éthiques ne sont pas explicitement exposées. Cependant, au travers des mesures prises pour mener à bien le déroulement de l'étude, on peut présumer que des considérations éthiques ont été prises.

Devis de recherche

Les auteurs ont utilisé un devis quantitatif, car ils se réfèrent à des outils d'évaluation dans le but de quantifier et de disposer les résultats sous forme de tableaux et de graphiques.

Modes de collectes de données

Les données ont été collectées dans le dossier médical électronique des patients. Les informations démographiques, l'âge, le sexe, les problèmes de santé concomitants, le statut du code, le ERA et le score d'indice de la mortalité sur quatre ans pour être admis au programme ont été considérés. Les directives anticipées, les formulaires POLST (ordonnance médicale pour le traitement de maintien de la vie, statut de réanimation, les interventions limitées de dépendance dans le cadre des maladies réversibles) numérisés dans le dossier de soins informatisés et le nombre de discussions liées aux objectifs de soins en relation avec l'état de santé du patient ont été employés.

Conduite de la recherche

La recherche a été menée en fournissant des soins médicaux à domicile visant à optimiser la qualité de vie. La structure comprend des infirmières diplômées, des infirmières praticiennes, des gériatres et des consultants en soins palliatifs. Les services sociaux, les pharmaciens et les services de gestion de cas étaient disponibles en cas de nécessité. Une infirmière praticienne couvrait un panel de 20 à 35 patients puis une infirmière pour deux infirmières praticiennes était chargée de la gestion des inscriptions dans les hôpitaux, du tri téléphonique, des appels de suivi, de la planification et de la liaison avec les organisations communautaires.

Un médecin a été affecté au colloque hebdomadaire interdisciplinaire d'une heure pour chaque infirmière praticienne. Le médecin organisait une visite à domicile deux

fois par an pour les patients hospitalisés en soins palliatifs à domicile et des visites médicales ont été effectuées dans un délai d'un jour suivant le signalement d'un symptôme aigu.

Le programme a pour objectif : la gestion des maladies chroniques, l'évaluation de la sécurité du domicile, l'éducation thérapeutique, les protocoles en cas d'urgence, la révision des protocoles spécifiques auxquels les patients et les soignants peuvent se référer et les contacts d'urgences.

Analyse des données

Les caractéristiques de tous les patients, âge, sexe, maladies concomitantes, les scores ERA, les scores de mortalité sur quatre ans, l'IMC ont été résumés en utilisant la moyenne (+- SD) ou la fréquence appropriée. Ils ont été comparés entre les groupes avec le test de McNemar ou de l'analyse de régression logistique conditionnelle.

Les résultats principaux du taux d'hospitalisation à six mois, du nombre de jours d'hospitalisation, des admissions aux urgences et des discussions sur les objectifs de soins ont été résumés en utilisant la moyenne (+- SD).

Les directives anticipées et l'utilisation des soins palliatifs ont été évaluées en pourcentages.

Les analyses de comparaison ont d'abord été traitées par le test t à deux échantillons ou le test du chi carré. Les courbes de survie de Kalpan-Meier ont été évaluées et comparées par des statistiques de log-rank entre les deux groupes. Un modèle linéaire généralisé, un modèle logistique multivarié et un modèle de risque proportionnel de Cox ont été utilisés pour comparer la différence de groupe après ajustement de la sévérité de la démence et d'insuffisance cardiaque.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats ont été présentés sous forme de tableaux et d'un texte narratif.

116 patients étaient inscrits au PCHP. L'âge moyen était de 87,94 ans. Le groupe de comparaison apparié avait 108 patients.

Résultats primaires :

Dans le groupe de contrôle, 92% des patients ont été admis à l'hôpital au moins une fois en six mois contre 33 % dans le groupe inscrit au programme de soins à domicile. Le nombre de jours moyens d'hospitalisation était différent entre les deux groupes, les patients du PCHP avaient une moyenne en milieu hospitalier significativement moins élevée que le groupe témoin.

Résultats secondaires :

Au moyen d'une documentation version papier et de discussions sur les objectifs de soins, une seconde analyse a évalué la pertinence des directives préalables en

matière de soins. Sur 54 patients du groupe PCHP, 98% avaient numérisé des documents contenant leurs directives de soins dans le dossier de soins informatisé contre 69% dans le groupe témoin. 59% des personnes du groupe témoin n'avaient pas d'objectifs de soins au cours de cette période de 6 mois. Les formulaires POLST ont été beaucoup plus remplis par le groupe d'intervention, 83% contre 26%. Les courbes de survie ont montré une baisse plus prononcée de la survie globale chez les patients PCHP au cours des 5 premiers mois.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Les résultats de cette étude pilote de cohorte rétrospective démontrent que le PCHP était associé à une diminution du taux d'admission à l'hôpital et au nombre total moyen de jours d'hospitalisation. Le PCHP a été associé à une réduction du taux d'hospitalisation sur six mois et à une réduction moyenne de 5,13 jours d'hospitalisation. L'étude n'a pas relevé de différence significative concernant la réduction du nombre d'admissions aux urgences, bien que le nombre d'admissions aux urgences dans les deux groupes fût faible. Les auteurs ont relevé que la participation précoce au PCHP aidait les patients à choisir des interventions médicales spécifiques et à planifier leurs futures décisions en matière de santé conformément à leurs objectifs de soins.

Des discussions sur les objectifs de soins ont eu lieu au moins une fois pour tous les patients du groupe PCHP, contre 41% dans le groupe témoin. Les résultats indiquent que des discussions ont souvent eu lieu entre les membres de l'équipe de soins et les personnes inscrites au programme afin de s'assurer que toutes les parties continuent à comprendre les objectifs correspondant à la progression de leur maladie. Les auteurs relèvent que cette étude est unique, car elle met l'importance de la planification préalable des soins en harmonie avec les décisions médicales relatives à l'utilité des soins de santé.

Cette étude montre que la participation précoce aux soins palliatifs est associée à une amélioration du processus de planification préalable des soins tout au long du continuum de la maladie. Les objectifs et les attentes en matière de soins doivent être réévalués fréquemment à mesure que les conditions de santé évoluent. L'utilisation de cette documentation doit être claire et spécifique, car elle a un impact sur le patient et sur l'équipe de soins de santé. La réduction du nombre d'hospitalisations peut donc être le reflet d'une bonne compréhension des directives anticipées.

La mortalité était de 18% dans le groupe témoin et de 31% dans le groupe PCHP.

Conséquences et recommandations

Les résultats de cette étude fournissent des informations importantes pour s'orienter

vers un modèle de maison médicalisée mettant l'accent sur la santé de la population tout en y intégrant précocement les soins palliatifs. De ce fait, les prestataires et les soignants seront en mesure de mieux comprendre les souhaits et les objectifs du patient en matière de soins. Les personnes souffrant de maladies chroniques seraient peut-être plus en mesure de gérer leurs maladies, ce qui réduirait les hospitalisations inutiles et le temps passé loin de leurs proches. De plus, cela entraînerait potentiellement une réduction des coûts et une meilleure qualité de vie avec une réduction du nombre d'hospitalisations répétées. La population cible de patients atteints d'une maladie en stade avancé et vivant à domicile est celle qui en bénéficierait le plus.

Biais de l'étude :

D'autres études sont nécessaires pour évaluer la généralisabilité de ces programmes dans différentes communautés et organisations disposant de ressources variables.

L'étude présente des limites potentielles par exemple liées à certains patients de l'échantillonnage qui présentaient des déficiences cognitives avancées et qui ont des taux plus élevés de déficiences fonctionnelles à l'approche de la mort, ce qui pourrait expliquer en partie la différence entre les comparaisons brutes et non ajustées et refléterait peut-être la courbe d'analyse du temps écoulé.

Le plus important est que tous les patients de la PCHP avaient exprimé le souhait de ne pas être réanimé et avaient exprimé une compréhension de leur pronostic et de leurs préférences en matière de soins.

L'appariement laissait toujours une disparité entre les comorbidités telles que la démence et l'insuffisance cardiaque congestive. Par conséquent, les différences ont été corrigées au moyen d'un modèle linéaire généralisé, d'un modèle logistique multivarié et du modèle de risque proportionnel de Cox. De nombreux patients inscrits au PCHP ont également quitté le programme de transition des soins en milieu hospitalier. Par conséquent, une grande partie de la coordination des soins et de la planification préalable des soins a peut-être déjà été partiellement mise en place avant l'inscription au programme. Dans une étude de cohorte rétrospective, il est possible que les patients aient des résultats manqués si les patients voyageaient à l'extérieur de la région. Enfin, l'échantillon a été sélectionné dans une petite population du Minnesota sur une période de six mois, ce qui limite son application à d'autres populations, systèmes organisationnels et communautés.

Grille de l'article N°7

<p>Care Dependence A Struggle Toward Moments of Respite Eriksson, M., Andershed B., & Sköndal E., (2008). Dépendance aux soins : Une lutte pour des moments de répit</p>
<p>Titre Le titre met en avant le sujet de l'étude. Cependant, il n'y a pas de notion sur la population concernée.</p>
<p>Résumé Le résumé expose les éléments déterminants de l'étude. Le but de l'étude et la méthodologie y sont présentés.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche Les auteurs de cette étude souhaitent s'interroger sur la façon dont la dépendance aux soins est vécue pour les patients en fin de vie afin d'augmenter les chances d'obtenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'au moment du décès.</p>
<p>Recension des écrits Les auteurs relèvent que peu d'études décrivent l'expérience des patients concernant la dépendance aux soins palliatifs (Lomborg, Bjørn, Dahl, & Kirkevold, 2005) ou dans d'autres contextes de soins. Des études sur les relations de soins (Kaséns, 2002 ; Miller, 1984 ; Strandberg, 2002) et la souffrance (Dahlberg, 2002 ; Öhlén, 2001 ; Öhlén, Bengtsson, Skott et Segesten, 2002) ont mis en évidence qu'une dépendance à l'égard des soins a été perçue comme des expériences difficiles. La maltraitance dans les soins et la perte d'indépendance physique pourraient diminuer l'estime de soi des patients et rendre incertaine la relation avec les prestataires de soins (Ellefsen, 2002 ; Lomborg et al., 2005 ; Öhlén, 2001 ; Strandberg et al., 2003). De plus, des études relèvent que la crainte de ne pas recevoir de soins ou d'être punie pourrait empêcher les patients de critiquer les prestataires de soins (Ellefsen, 2002 ; Öhlén, 2001 ; Strandberg et al., 2003). D'autres études ont permis de mettre en évidence que la peur de la dépendance pouvait être supérieure à la peur de la douleur (Clark et Seymour, 1999 ; Flanagan et Holmes, 1999) et que cette crainte de la dépendance pourrait être cruciale dans le souhait d'être euthanasié (Flanagan et Holmes, 1999) ou de tentatives de suicide en soins palliatifs (Filiberti et al., 2001). Strandberg, Norberg et Jansson (2000) ont réalisé une étude de cas qui relèvent que la confiance avec les proches-aidants pourrait compenser la peur du patient d'être un fardeau.</p>

Cadre de recherche

Les auteurs se sont appuyés sur la méthode phénoménologique herméneutique de Lindseth et Norberg (2004). Cette méthode de recherche s'inspire de la théorie de l'interprétation de Ricoeur et a pour but d'essayer de comprendre et d'expliquer le sens du phénomène étudié en interprétant dans le cas de cette étude, les textes découlant des entretiens.

Buts et question de recherche

Peu d'études se sont intéressées à l'expérience de dépendance des personnes en fin de vie. Le but de cette étude est de décrire les expériences des personnes mourantes dépendantes aux soins apportés par des tiers dans la phase de fin de vie. Et ce qui, selon leur avis, avait rendu cette expérience de dépendance plus facile ou difficile.

Comme cité ci-dessus, dans le point du problème de la recherche, le but est d'obtenir une meilleure compréhension des besoins de dépendance des patients en fin de vie afin d'offrir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

MÉTHODE

Population et échantillon

Critères de recrutement pour la participation à l'étude :

- Patients atteints d'une maladie en phase terminale avec une espérance de vie courte (de quelques semaines à quelques mois).
- Participants gravement malades ayant été suivis par une unité de soins palliatifs ou par des soins à domicile pendant plus d'une semaine.
- Les patients répondant aux critères de l'étude ont été invités à y participer. Les patients et leurs soignants habituels ont été informés verbalement et par écrit.

Des soignants ont hésité à demander à leurs patients en fin de vie de participer à l'étude, ce qui a rendu le recrutement des participants plus compliqué. 13 patients ont été invités à participer à l'étude, 1 patient a refusé l'invitation. Sur les 12 personnes ayant accepté de participer à l'étude, 1 patient est décédé et 2 situations se sont gravement péjorées. Au final, 9 patients comprenant 5 femmes et 4 hommes ont été interrogés. Chaque participant avait un ou plusieurs diagnostics de cancer.

Considérations éthiques

L'étude a été approuvée par le département médical du comité régional d'éthique de Göteborg (Dnr 011-04). Après avoir donné leur consentement écrit, les entretiens ont eu lieu dans un lieu choisi par le participant.

Devis de recherche

Les auteurs n'ont pas explicité le devis utilisé, mais nous supposons que le devis est un devis qualitatif. Les auteurs ont catégorisé par thème et ont disposé les résultats

sous forme de tableaux et de graphiques.

Modes de collectes de données et conduite de la recherche

Des entretiens non directifs ont été réalisés sur bande magnétique à l'aide de la question initiale suivante : "Merci de me dire comment vous ressentez votre maladie et le fait de nécessiter des soins d'autrui pour les activités de la vie quotidienne"

De plus, les participants ont été invités à raconter ce qui a rendu leur expérience de dépendances aux soins plus facile ou plus difficile. Les entretiens se sont déroulés au domicile ou à l'hôpital et ont duré entre 20 et 75 minutes. Après l'entrevue, un des 9 participants a contacté l'intervieweur et lui a donné des informations complémentaires qui ont été incluses dans l'analyse.

Analyse des données

Les échanges qui ont eu lieu durant les entretiens ont été retranscrits mot à mot et analysés selon 3 étapes décrites par Lindseth et Norberg (2004) :

1^{ère} étape – Lecture naïve :

L'une des auteures Monika Eriksson (ME) a lu les entretiens pour avoir une idée de l'ensemble des entretiens et pouvoir par la suite faire une analyse structurée. La compréhension naïve de l'auteur a été transcrite.

2^{ème} étape – Analyse structurée :

Par la suite, des unités significatives ont été identifiées et condensées. Puis les unités condensées ont été comparées au cours des entretiens et 3 thèmes avec trois sous-thèmes ont été abordés et ont été discutés avec la co-auteure de l'étude. Les idées issues de ces processus ont été validées ou invalidées par le biais d'un réexamen du texte cela a permis de révéler de nouvelles idées dans un mouvement de continuum. Jusqu'à l'atteinte d'une compréhension globale.

3^{ème} étape – Interprétation intégrale :

Les thèmes retenus ont été comparés à la compréhension naïve de l'auteur (ME). Cette approche réflexive et l'examen critique des parties, la compréhension des deux auteures ont été élargies et approfondies et interprétées ainsi selon la compréhension des auteures : « Moments de répit pendant la dépendance aux soins ». Cette définition s'est basée sur la lecture naïve, l'analyse structurée et la littérature.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats ont été élaborés sous forme d'une figure décrivant le passage vers le répit en fonction de 3 thèmes contenant chacun 3 sous-thèmes. Dans cette figure, une flèche horizontale ayant d'un côté le fait d'être dépendant aux soins et de l'autre côté indiquant les moments de répit pendant la dépendance aux soins, image que la dépendance peut entraîner des vas-et-viens entre les difficultés d'être dépendants des soins et les moments de répit pendant la dépendance. En d'autres mots, les

résultats sont décrits comme un voyage de l'indépendance au répit dans la dépendance. Les thématiques citées par thèmes et sous-thèmes dans la figure ont été explicitées au travers d'un texte narratif.

Interprétation naïve des résultats par les auteures :

Être dépendant en matière de soins implique l'éloignement, la dissociation de son corps lié à un sentiment de honte, de diminution de l'estime de soi face à ce corps dont les fonctions sont diminuées. Le besoin d'aide a suscité d'une part un sentiment de gratitude et d'autre part la crainte d'être un fardeau. Il était important pour les participants d'effectuer des activités de façon indépendante à leur rythme, ce qui pouvait être source de conflit avec les aidants qui ne comprennent pas ou ne peuvent aider de la façon souhaitée. Dans d'autres moments, être avec les prestataires de soins était à la fois des moments émouvants et agréables et facilitait les activités de la vie quotidienne des personnes dépendantes. La dépendance aux soins a été facilitée par les proches-aidants bien informés qui ont aidé leur proche volontairement et qui ont mis en place un climat confortable. Avec le temps, les patients semblaient mieux accepter et plus à l'aise face à la dépendance aux soins.

Résultats des 3 thèmes comprenant chacun 3 sous-thèmes ayant émané de l'étude :

1. Modification de la relation avec soi-même et avec les autres
 1. L'éloignement de son corps
 2. Peur d'être un fardeau pour les autres
 3. Gratitude et dette
2. S'efforcer de s'adapter à la situation
 1. Tenter de recevoir des soins selon ses propres conditions
 2. Acceptation de l'incapacité des soignants
 3. Changer son quotidien de vie
3. Obstacles et opportunités sur la route durant la dépendance
 1. Sa propre attitude
 2. L'affinité avec les autres
 3. La culture des soins

Les résultats montrent que la dépendance aux soins pourrait être décrite comme un voyage dans lequel l'indépendance est valorisée alors qu'en parallèle il y a de plus en plus de moments d'acceptation et de réconfort dans la dépendance aux soins en vue de l'évolution de la maladie. Le passage est difficile entre la difficulté d'être dépendant et les moments de répit où les patients pouvaient ressentir un sentiment de paix et de soulagement face aux exigences envers eux-mêmes et envers autrui. Néanmoins, la dépendance relevait d'un sentiment de sécurité et de confiance envers les aidants qui acceptait la dépendance. L'affinité entre les soignants et les patients en fin de vie était importante pour atténuer ce sentiment de dépendance et favoriser les chances d'être perçu en tant qu'individu à part entière. Les patients

pouvaient alors se percevoir comme acteur de leur vie et il est devenu possible de ressentir des moments de répit pouvant apporter une nouvelle force et une nouvelle énergie pour pouvoir vivre malgré les limitations imposées par la maladie.

DISCUSSION

Interprétation des résultats

Le but de cette étude était de décrire les expériences des personnes en fin de vie dépendantes de soins. Les résultats décrivent ces expériences comme un long périple allant de l'indépendance aux possibilités accrues de moments de repos, de calme et de paix malgré la dépendance. Des moments de répit permettaient à la personne d'obtenir la force nécessaire pour continuer à vivre malgré les limitations croissantes liées à l'évolution de la maladie. Le fait de pouvoir faire soi-même des choses et parfois avoir de la difficulté à faire confiance à leur corps et à demander de l'aide expliquait ce passage fluctuant de l'indépendance à la dépendance.

De plus, cela explique la raison pour laquelle les patients attendaient le plus longtemps possible avant d'informer les soignants de leur besoin d'aide. La population de l'échantillon a spontanément réfléchi et décrit l'importance de recevoir des soins à leur propre rythme et l'importance de la paix et du calme dans la culture des soins, car si le but des soins était d'accroître l'indépendance du patient, la difficulté à demander de l'aide augmentait. S'il existait des possibilités d'influencer quand, comment et quel type de soins seraient fournis, la vie deviendrait plus facile pendant leur existence limitée. L'intérêt de pouvoir garder le contrôle a été confirmé par d'autres chercheurs dans de précédentes études. Être dépendant des soins signifie aussi changer de relation avec soi-même et avec les autres. Les participants se sentaient séparés de leur corps et se voyaient différents par rapport à ceux qui se portaient bien.

Plusieurs participants ont constaté que la dépendance à l'égard des soins intimes était différente à la maison par rapport à l'hôpital. Au domicile, les patients ressentaient un sentiment d'impuissance qui pouvait diminuer l'estime de soi. Alors que dans un contexte hospitalier, les patients se considéraient comme des objets, Lomborg et al., 2005 décrivent ce sentiment comme une stratégie d'adaptation pour accepter plus facilement l'aide pour les soins intimes. Certains participants ont explicité qu'ils pouvaient à la fois être plus facile ou plus difficile d'être pris en charge par les proches-aidants plutôt que par les soignants en fonction du type d'aide nécessaire. Par exemple, concernant les soins intimes, certains participants pensaient que ce type de soins n'était pas compatible avec une relation conjugale. Plusieurs participants ont eu des difficultés à trouver les mots pour décrire leur expérience de dépendance aux soins. Bien que les participants soient gravement malades et mourants, ils ont pensé que l'étude et la possibilité de parler de leur situation étaient importantes. En conclusion, la dépendance à l'égard des soins de

santé rend la vie des personnes mourantes plus difficile et modifie la trajectoire de la maladie. Malgré cela, il peut arriver que des moments de répit tout en étant dépendants permettent aux participants de cette étude d'avoir la force de continuer à vivre dans une situation en perpétuel mouvement en lien avec l'évolution de la maladie.

Conséquences et recommandations

Recommandations :

Pour comprendre de façon plus approfondie l'expérience de dépendance en phase palliative, il faudrait recruter des participants plus tôt dans leur maladie et pouvoir les suivre au fil temps de leur parcours avec la maladie. De plus, cette étude a été menée en Suède avec uniquement des patients suédois, les résultats pourraient donc être différents si elle avait été réalisée dans une culture avec une vision différente de la dépendance. En effet, en Suède, l'indépendance est très valorisée. Les auteures relèvent l'importance de poursuivre les recherches en tenant compte de la culture au vu de l'augmentation croissant des patients issus d'autres cultures.

Les auteures relèvent l'importance que les aidants en soins palliatifs comprennent ce que les personnes malades peuvent ressentir et comprennent leurs réactions en dépit de la dépendance croissante avec l'évolution de la maladie. Cette compréhension permettrait de répondre aux besoins des personnes en fin de vie. À l'heure actuelle, les soins palliatifs sont organisés de différentes manières selon les structures. De ce fait, les auteures relèvent l'importance de créer une culture de soins visant à favoriser le sentiment d'affinité du patient en lui donnant la possibilité d'être un individu, vivant aussi normalement que possible malgré les limitations de la maladie et en lui offrant la possibilité de mourir selon ses propres choix.

Biais de l'étude :

Le recrutement des participants était difficile, car les infirmières ont déclaré que les entretiens pouvaient être difficiles pour les patients et augmenter leur anxiété. Les infirmières ont agi en tant que « gardiennes » dans le désir de protéger les patients, ce qui est également ressorti dans d'autres études.

Le critère d'inclusion relevant que le patient devait être dans une phase palliative pendant au moins 3 mois a entraîné des difficultés pour recruter l'échantillon, car les situations de santé se sont souvent rapidement dégradées.

Grille de l'article N°8

<p>Effect of home care service on the quality of life in patients with gynecological cancer.</p> <p>Aktas, D., & Terzioglu, F. (2015).</p> <p>Effet des services de soins à domicile sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer gynécologique</p>
<p>Titre</p> <p>Le titre met en avant les différents concepts utilisés qui sont les soins à domicile et la qualité de vie.</p> <p>Ainsi que la population visée qui sont les patients avec un cancer gynécologique.</p>
<p>Résumé</p> <p>Le résumé est présent et met en avant les points clés de la recherche faite. Le but de l'étude est explicité.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche</p> <p>Il s'agit de déterminer l'effet des services de soins à domicile sur la qualité de vie des patientes atteintes de cancers gynécologiques.</p> <p>Leur hypothèse principale est que des services de soins à domicile ont un effet positif sur la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer gynécologique. Ce qui dans le contexte actuel permet de mettre en avant le développement des soins à domicile.</p> <p>Les cancers gynécologiques sont les plus fréquents cancers féminins après celui du sein. Ils ont comme conséquences des répercussions au niveau physique, psychologique et également social ce qui complique les activités de la vie quotidienne et réduit la qualité de vie des femmes concernées par cette problématique.</p>
<p>Recension des écrits</p> <p>Les écrits ont été recensés au travers de recherches faites auparavant. Ils ont pris en considération des études qui avaient été faites auprès des patients atteints de cancers gynécologiques. Les études utilisées s'intéressent à la santé physique et psychologique des patients hospitalisés puis lors de leur retour à domicile, avec parfois des soins en ambulatoire et ou un accompagnement à domicile. Les auteurs reprennent des études démontrant que l'utilisation de services de soins à domicile permet de réduire le temps d'hospitalisation, le risque d'infections nosocomiales et la fréquence des visites à l'hôpital ce qui peut améliorer la qualité de vie des patients.</p> <p>L'étude se base sur des faits réels et sur des concepts spécifiques déjà étudiés dans différentes études menées par plusieurs auteurs pour apporter une vision plus large des bienfaits des soins à domicile dans ce type de prise en charge et notamment sur</p>

la qualité de vie de ces patients.

Cadre de recherche

Les concepts clés de la recherche sont mis en avant.

Les auteurs appuient que les infirmières devraient se mettre dans une posture multidisciplinaire pour évaluer les patients dans leur globalité et développer un soin spécifique adapté au patient.

Cela est lié au but de l'étude, étant donné que cette étude vise à déterminer l'effet des soins à domicile sur la qualité de vie des patients avec un cancer gynécologique.

Les auteurs relèvent que les soins à domicile seraient efficaces pour aider les patients atteints d'un cancer gynécologique à faire face aux problèmes pouvant se développer avec les traitements, pour réduire les temps d'hospitalisation, en réduisant les consultations ambulatoires et améliorer la qualité de vie.

Buts et question de recherche

Le but de l'étude est énoncé en fin d'introduction et est explicite. L'étude a pour objectif de déterminer l'effet des soins à domicile sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer gynécologique.

Les hypothèses secondaires et les variables possibles de l'étude ne sont pas énoncées par les auteurs.

MÉTHODE

Population et échantillon

Le groupe d'étude est composé de 70 femmes qui ont été hospitalisées et traitées pour le diagnostic d'un cancer de l'ovaire, de l'endomètre ou du col utérin. 35 pour le groupe de contrôle et 35 pour le groupe d'intervention

Facteurs d'inclusion :

1. la patiente devait être opérée pour la première fois d'un cancer gynécologique
2. la patiente devait être au stade III
3. la patiente devait suivre une chimiothérapie ou une radiothérapie
4. la patiente devait être sexuellement active
5. la patiente devait être capable de comprendre et de réagir aux questions posées
6. la patiente ne devait avoir aucun trouble psychique

La méthode d'échantillonnage aléatoire a été utilisée. Et la taille de l'échantillon s'est basée sur une précédente étude.

Considérations éthiques

Le comité d'éthique Turgut de la recherche clinique de l'Université Ozal a donné son accord pour la collecte des données.

Avant la collecte de données, le consentement éclairé de toutes les participantes a été obtenu. Les patientes ont été informées du but de l'étude, de ce qui sera mis en

place et du fait qu'elles avaient le droit de quitter l'étude à tout moment et que cela n'affectera pas les soins qu'elles avaient déjà obtenus.

Devis de recherche

Les auteurs ont utilisé un devis quantitatif, car ils utilisent des formulaires et une échelle sur 10 points avec des phrases opposées polaires à chaque extrémité.

La méthode de la recherche permet de répondre au problème posé par l'étude, les participantes sont vues régulièrement et évaluées avec le formulaire de suivi des visites à domicile et de l'échelle QOL-CS.

Modes de collectes de données

Les données ont été collectées à l'aide d'un formulaire d'entrevues (12 éléments), un formulaire de suivi des visites à domicile (49 éléments) et l'échelle de qualité de vie / survivants du cancer (QOL-CS).

Le QOL-CS se compose de 41 éléments qui génèrent des informations sur quatre sous-échelles ; bien-être physique, psychologique, social et spirituel.

La fiabilité et la validité de l'adaptation turque de l'échelle QOL-CS ont été réalisées par Reis et al (2010).

Conduite de la recherche

Les patientes du groupe d'intervention sont vues pour la première fois lors de l'admission en oncologie - gynécologie. Durant leur hospitalisation, un plan de soins infirmiers a été développé. Par la suite lors du début de la prise en charge des soins à domicile. Des visites ont été faites, à la 1ère et 12ème semaine suite au retour à domicile. Chaque visite durait environ 60-90 min.

Les patientes de groupe témoin ont également été rencontrées pour la première fois lors de leur admission, mais n'ont pas eu des soins autres que ceux fournis de base par le centre hospitalier. Lors des visites à domicile, elles n'ont bénéficié que de 30 min de visite et les visites avaient pour but uniquement de déterminer si des problèmes s'étaient développés, en cas de nécessité les femmes pouvaient être orientées dans un établissement de santé.

Analyse des données

Pour la gestion des données, les auteurs ont utilisé le paquet statistique sur les sciences sociales version 11.5.

Pour l'analyse, ils ont mobilisé le test du chi.carré, le test Mc-Nemar, le test t de student et l'analyse unidirectionnelle des variances.

Les auteurs ne mettent pas en avant les facteurs qui auraient pu influencer les résultats.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés à l'aide d'une figure et d'un tableau et sont résumés au

travers d'un texte. Dans les résultats, les auteurs ne font pas part de l'évaluation des données par les participants ou par des experts.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Par rapport au but de l'étude, les résultats permettent réellement de mettre en avant les bienfaits des services de soins à domicile. L'étude met en avant le résultat positif sur la qualité de vie et de l'image de soi, lors d'une prise en charge telle que le groupe d'intervention a eu.

L'étude démontre que les patientes du groupe témoin éprouvent une baisse d'estime de soi, un sentiment de déficience et d'inefficacité plus important que chez les patientes du groupe d'intervention. De plus, suite à la prise en charge des soins à domicile pour cette étude, les patientes du groupe d'intervention rapportaient une meilleure autosatisfaction, une meilleure capacité à accepter et faire le deuil de la blessure opératoire qui pourrait mener à des sentiments négatifs.

Les auteurs indiquent l'efficacité et les résultats positifs sur l'image corporelle. Ils mettent en avant que les patientes recevant des soins à domiciles tels que reçu par le groupe d'intervention réussissent mieux à surmonter leurs problèmes, ont une qualité de vie plus élevée et partagent plus facilement au sein de la société leur difficulté et peuvent ainsi rester actifs. Globalement, les patientes du groupe d'intervention démontrent un bien-être spirituel et psychologique améliorés et peuvent maintenant avoir des projets futurs.

Cette étude met en avant que la difficulté de gérer la solitude et les changements dans la performance des rôles étaient deux fois plus importants chez les patientes du groupe témoin par rapport au groupe d'intervention.

Ces résultats ont été comparés à d'autres études, qui ont démontré des résultats équivalents.

Les auteurs font référence à différentes études menées par plusieurs auteurs dans la discussion dans le but d'appuyer la pertinence de cette étude-ci et de mettre en avant la plus-value. Les résultats concordent avec les études antérieures menées sur la thématique.

L'interprétation des résultats démontre la globalité de l'étude et de ses résultats. Les limites de l'étude ne sont pas explicitées dans les résultats.

La conclusion de l'article repose sur les résultats et la discussion de leur étude. Leur conclusion est donc que les services de soins à domicile sont efficaces pour améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un cancer gynécologique, que les soins à domicile sont efficaces tant en termes de prévention qu'en termes de résolution de problèmes.

Conséquences et recommandations

Les auteurs ne mettent pas en lumière directe les conséquences pour la discipline dans leur article. Ils ne font pas non plus de recommandations pour la pratique. Mais de façon moins explicite, ils démontrent que les résultats trouvés indiquent que les infirmières peuvent jouer un rôle dans l'amélioration de la qualité de vie des patients grâce à une participation active dans les services de soins à domicile.

Grille de l'article N°9

<p>Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - a French descriptive and retrospective study Cornillon P., Loiseau S., Aublet-Cuvelier B., & Guastella V., (2016) Les raisons de transfert aux services d'urgences de patients en phase terminale – Une étude française descriptive et rétrospective.</p>
<p>Titre Le titre précise la population de l'étude et le concept clé de l'étude.</p>
<p>Résumé Le résumé présente les points clés de l'étude. En y exposant le contexte de recherche, la méthodologie, les résultats et la conclusion. De plus, les mots clés sont présentés à la fin du résumé.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche Actuellement, aucun résultat d'étude n'indique que la prise en charge à domicile est moins appropriée que les unités hospitalières de soins de courte durée. Des études relèvent que 50 à 80% des français souhaiteraient mourir à domicile. Cependant, seuls 30% de ces individus décèdent réellement à domicile. Beaucoup de patients en phase palliative se retrouvent confrontés à des situations d'urgences lorsqu'ils sont à domicile ce qui les amènent à consulter aux urgences. Cependant, les études relèvent que se rendre aux urgences est souvent inconfortable pour le patient et ses proches car les locaux ne sont pas adaptés et surpeuplés, les soignants ne peuvent donc consacrer suffisamment de temps aux patients en fin de vie. Les urgences ont pour objectif primaire de gérer des situations aiguës ou des traumatismes. Une autre étude révèle que les décès dans les services d'urgence concernaient principalement des patients âgés atteints de multiples maladies chroniques et qui avaient souvent souhaité mettre fin à leur traitement et ou de suspendre les soins de maintien de la vie. De plus, ces patients ont souvent de multiples symptômes nécessitant un grand soutien, difficile à obtenir dans des services d'urgences.</p>
<p>Recension des écrits La recension des écrits fournit une synthèse approfondie du problème de recherche permettant une base solide pour l'étude. Plusieurs études de la littérature internationale décrivent que les admissions aux urgences de personnes en phase terminale auraient pu être évitées. Cependant les auteurs relèvent qu'ils n'ont trouvé aucune étude prospective proposant des solutions concrètes pour éviter ces hospitalisations. Plusieurs études ont montré que les personnes préfèrent être soignées et mourir à domicile. De plus, un rapport de la</p>

Health Foundation révèle que dans de bonnes conditions, les soins à domicile peuvent être une alternative aux hospitalisations, les résultats ont montré que les patients étaient davantage satisfaits de leur prise en charge à domicile par rapport à des soins prodigués en milieux hospitaliers. Une autre étude relève que les médecins de famille jouent des rôles complexes dans la prévention des hospitalisations en fin de vie. Une autre étude sensibilise au fait que prévoir une hospitalisation précoce dans un service médical adapté ou la mise en place d'une intervention à domicile serait préférable pour les patients, les familles et les soignants. La complexité des situations nécessite une connaissance spécifique en soins palliatifs ainsi que le temps nécessaire pour adapter les soins palliatifs à chaque patient. D'autres études concluent que les consultations aux urgences ne sont pas indispensables pour cette population, la littérature internationale nomme cela la « PAP » présentations potentiellement évitables.

En France les causes des PAP ne sont pas établies, en particulier chez les patients hospitalisés à domicile. Enfin une dernière étude relate que définir les raisons médicales et sociales conduisant aux urgences permettrait d'éviter certaines hospitalisations en les planifiant à l'avance ou en transférant directement les bénéficiaires de soins dans une unité appropriée à la prise en charge palliative.

Cadre de recherche

Les concepts clés de la recherche sont mis en évidence. Cependant, les auteurs relèvent qu'aucune étude prospective proposant des solutions concrètes pour diminuer les passages aux urgences évitables n'a été trouvée.

Les auteurs relèvent la plus-value de leur étude : cette étude a examiné quatre services d'urgences en France pour déterminer si le système français permettait d'éviter certaines admissions pour les patients en phase terminale et dans l'affirmative, quelles étaient les raisons de ce dysfonctionnement.

De plus, ils relèvent les implications de leur étude pour la pratique, la théorie ou la politique :

- Évaluer les causes des admissions évitables aidera à trouver les moyens appropriés pour réduire le nombre d'hospitalisations évitable. De plus, promouvoir une intervention médicale permanente et améliorer l'éducation thérapeutique des patients et de leurs familles pour s'assurer qu'ils appellent leur médecin référent avant de consulter les urgences.
- Former le personnel médical pour aider à prendre des décisions adaptées.
- Les problèmes du système français sont probablement similaires à d'autres pays. Les ajustements proposés par les auteurs pourraient s'appliquer à d'autres pays que la France.

Buts et question de recherche

Le but de l'étude est de déterminer les raisons pour lesquelles les patients hospitalisés à domicile se présentent aux urgences en phase terminale, afin de déterminer si ces passages aux urgences seraient potentiellement évitables.

MÉTHODE

Population et échantillon

La population est définie et concerne tous les patients en situation palliative qui étaient hospitalisés à domicile et qui se sont présentés aux urgences au cours de l'étude. Les patients ont été sélectionnés à l'aide de la base de données de présentation des HAH (soins à domicile) dans laquelle les transferts des patients sont enregistrés par les médecins des soins à domicile.

Considérations éthiques

Les auteurs relèvent que le consentement éclairé des patients était impossible, car la plupart d'entre eux étaient morts au début de l'étude. Les auteurs de l'étude ont rédigé un serment écrit de confidentialité professionnelle.

Devis de recherche

La méthode de recherche utilisée semble appropriée à l'étude. Les auteurs ont utilisé un devis mixte.

Les données qualitatives suivantes ont été recueillies : les raisons de la présentation aux urgences, le diagnostic du médecin des urgences, le lieu de la visite, les examens ou les interventions médicales effectués.

Les données quantitatives suivantes ont également été collectées : l'âge du patient, le temps passé aux urgences calculées à partir de fichiers administratifs et la distance et le temps entre le domicile du patient et les urgences proches.

Modes de collectes de données

Les données qualitatives et quantitatives de l'échantillonnage ont été collectées dans le dossier médical des soins à domicile puis des données provenant des dossiers médicaux des services d'urgences y ont été ajoutées.

Les auteurs ont défini une présentation « évitable » aux urgences comme une présentation sans examen ni intervention médicale ou comprenant des examens simples tels que : radiologie, électrocardiogramme et analyses biologiques. Ces interventions ont été catégorisées comme évitables, car elles peuvent être effectuées en dehors de l'hôpital.

Les auteurs ont défini une présentation « inévitable » aux urgences lorsque le patient a été examiné à l'aide d'un scanner, d'un IRM, d'une échographie ou par l'intervention d'un spécialiste.

Les données ont été recueillies par le même chercheur tout au long de l'étude pour éviter les biais. Les auteurs ont recensé ce qui est arrivé aux patients après leur

passage aux urgences : retour à domicile, hospitalisation dans un service de médecine ou de chirurgie, hospitalisation brève dans un service de post-urgence. Le motif d'hospitalisation a été introduit dans les données et répertorié en 2 catégories : soins ou observations.

Les auteurs ont également recensé la date et l'heure de consultation aux urgences, le jour de la semaine ou du week-end, s'il s'agissait d'une période de vacances, de jours fériés, si cela a eu lieu le jour ou la nuit. De plus, une vérification auprès des services de soins à domicile a été réalisée par les chercheurs afin de déterminer si leurs patients les avaient contactés avant d'aller consulter aux urgences.

Conduite de la recherche

La recherche a été menée au sein de 4 services d'urgences entre septembre 2011 et août 2013. Les patients sélectionnés pour l'étude ont été suivis dans deux services de soins hospitaliers à domicile. Les 2 HAH qui ont participé à l'étude prennent en charge environ 150 patients chaque année, 80% de leurs patients étant clairement définis comme nécessitant des soins palliatifs.

Analyse des données

Peu d'informations sont fournies quant à l'analyse des données.

L'analyse des données a été faite de façon rétrospective en évaluant les dossiers des patients selon les données spécifiques retenus par les chercheurs. À l'aide des données recensées, les auteurs ont pu définir les consultations aux urgences qui étaient potentiellement évitables et inévitables.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats ont été présentés au moyen d'un tableau et de cinq figures et explicités par un texte narratif.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

48 patients pris en charge par deux services de soins à domicile ont effectué 52 consultations aux urgences, 4 patients ayant consulté deux fois les urgences. En rapport au nombre total de patients en soins palliatifs pris en charge à domicile, les auteurs ont estimé que 21% avaient consulté aux urgences. 60% étaient des hommes avec un âge moyen de 69.5 ans, 43 patients étaient atteints d'une maladie oncologique, 5 de troubles neurologiques et 4 d'insuffisances organiques avancées. Aucun patient n'avait de directives anticipées concernant les soins.

Les raisons des consultations aux urgences étaient :

- Baisse de l'état général 21.5%
- Isolement social 13.7%
- Réalisation d'examens 9.8% (avec pour objectif un retour à domicile après les

examens)

- Dyspnée, fin de vie et douleur 7.8% chacun
- Détresse respiratoire et intervention impossible à domicile 5.9% chacun
- Occlusion et saignements 3.9% chacun

Les autres raisons étaient en nombre insignifiant.

Les diagnostics des urgentistes étaient les suivants :

- Faiblesse généralisée et isolement social 15.7% chacun
- Accompagnement en fin de vie 13.7%
- Réalisation d'examens, infections et douleurs 9.8% chacun
- Dyspnée, intervention médicale impossible à domicile, saignements 3.92% chacun

Les autres raisons étaient en nombres négligeables.

Ainsi, les résultats montrent que les consultations aux urgences sont, dans la majorité des cas liés aux conséquences de la maladie telles qu'une baisse de l'état général ou un isolement social qui ne sont pas des maladies. Une autre étude française parvenait à la même conclusion concernant la fin de vie aux urgences. Ces résultats sont renforcés par le nombre de présentations en fin de vie (13,7%). Cela soulève des questions, car les services d'urgences ne sont pas conçus pour l'accompagnement en fin de vie. De plus, l'observatoire national français de fin de vie a montré une augmentation du nombre de transferts aux urgences lors de fin de vie.

Les auteurs ont relevé deux raisons qui ne justifiaient pas de consultations aux urgences : la douleur et les examens. Les services d'urgence ne sont pas conçus pour effectuer des examens qui pourraient être effectués en toute sécurité dans d'autres lieux. Les patients doivent attendre sur des civières dans des positions inconfortables avec des complications possibles telles que des escarres, la peur et la désorientation. La douleur doit être traitée par des consultations spécialisées, car elle est souvent due à de nombreux facteurs qui évoluent dans le temps et nécessitent une évaluation systématique. Les médecins des services d'urgences disposent rarement du dossier complet et ont trop peu de temps pour explorer ce symptôme dès le début. Un spécialiste de la douleur obtiendrait les meilleurs résultats, mais le temps nécessaire pour obtenir un rendez-vous avec un spécialiste peut être long.

Les auteurs ont observé que dans 58% des cas, les consultations aux urgences ont conduit à des examens qui auraient facilement pu être réalisés en dehors de l'hôpital.

Un tiers des patients sont rentrés chez eux et en dehors des patients hospitalisés, un tiers seulement a reçu des traitements spécifiques. Les autres sont restés à l'hôpital en observation.

Ainsi, 75% des patients qui se sont rendus aux urgences se trouvaient dans la même situation après leur passage aux urgences.

Les auteurs ne peuvent déterminer avec précision le nombre évitable de consultations aux urgences, mais en croisant les résultats rapportés ci-dessus, 58 à 80% pourraient être considérés comme évitables.

Des études menées hors de France ont révélé des résultats proches, 41 à 68% des cas étaient PAP.

Certaines hypothèses pourraient expliquer les causes du PAP :

Tout d'abord, l'âge moyen de l'échantillon, 69,5 ans, l'âge était similaire dans d'autres études. Cet âge étant jeune comparé à l'espérance de vie, les médecins et les familles peuvent donc envoyer des personnes dans les services d'urgence dans l'espoir de les sauver malgré leurs maladies en phase terminale.

La deuxième hypothèse est que la plupart de ces présentations ont eu lieu alors que moins de médecins généralistes étaient disponibles : jours fériés, week-ends, sur appel. Les consultations aux urgences étaient plus fréquentes en juillet et août, en fin d'après-midi ou la nuit et le week-end. Les patients sont passés aux urgences quand leur médecin généraliste était absent. D'autres études ont eu des résultats semblables. Les auteurs ont observé que 58% des présentations avaient lieu sans avoir appelé au préalable leur service de soins à domicile. Une étude italienne a montré que 80% des situations pouvaient être résolues simplement suite à un appel téléphonique ou par une visite médicale à domicile chez une population de patients atteints d'un cancer en phase terminale.

Il y a probablement un manque d'informations et d'éducation thérapeutique réalisé auprès du patient et de sa famille. En appelant, une solution peut être adoptée pour rester à la maison et, si le problème ne peut pas être résolu, une hospitalisation directement dans un service de médecine peut être envisagée, en évitant les urgences. S'il n'y a pas d'autre solution, la structure d'hospitalisation à domicile peut avertir les praticiens de l'hôpital et leur donner des informations pour les aider à fournir les meilleurs soins possible.

Conséquences et recommandations

Selon les auteurs, il semble très important que les patients puissent avoir accès à une consultation médicale 24 heures sur 24. Une autre amélioration consisterait à davantage informer et réaliser l'éducation thérapeutique aux patients et leurs proches. Les patients doivent consulter les soignants des soins à domicile en cas de problèmes médicaux avant de se rendre aux urgences. Si la décision finale est de transférer un patient au service d'urgence, les praticiens peuvent transmettre des informations sur le patient et les soins peuvent être adaptés en conséquence. Les auteurs relèvent que la formation du personnel médical aiderait à prendre les bonnes décisions et que la culture palliative doit être transmise aux infirmières et

aux médecins de chaque spécialisation et à domicile.

Les causes de consultation aux urgences évitables en France sont très proches de celles trouvées dans la littérature internationale. Les propositions visant à améliorer le système français pourraient probablement être adaptées à d'autres systèmes de santé : consultation médicale permanente, éducation des patients et de leurs familles et formation du personnel médical aux soins palliatifs.

Biais de l'étude :

Les auteurs relèvent qu'étant une étude rétrospective, l'évaluation de l'impact de l'épuisement ou de la peur de la mort des familles à domicile n'a pas pu être évaluée. Cela pourrait jouer un rôle important dans la décision de transférer des patients aux urgences. Les auteurs n'ont trouvé aucun critère international de PAP, de sorte que les différences entre les études pourraient s'expliquer par des différences de méthodologie. Les auteurs relatent que les résultats exigent de la prudence ; certaines des données de l'évaluation rétrospective manquaient et l'échantillon de patients était petit.

Un biais potentiel existe parce que les participants ont été inclus dans les déclarations des soins à domicile, certaines données pourraient manquer si les passages aux urgences n'étaient pas clairement notés dans les dossiers des patients. Tous les fichiers concernés par la période ont été vérifiés deux fois pour être sûr, mais certains fichiers provenant d'un troisième HAH n'ont pas été extraits par l'investigateur de l'étude en raison de la non autorisation de ce dernier. Enfin, en l'absence d'une définition standard dans la littérature, les auteurs ont développé leur propre définition des consultations aux urgences potentiellement évitables. Cela peut avoir entraîné une classification biaisée. De ce fait, il est difficile de savoir si cela aurait pu entraîner une altération du nombre de consultations aux urgences potentiellement évitables par les patients de l'échantillon.

Grille de l'article N°10

<p>What We Do : Key Activities of an Outpatient Palliative Care Team at an Academic Cancer</p> <p>Bischoff, K., & al. (2018).</p> <p>Ce que nous faisons : Activités clés d'une équipe de soins palliatifs ambulatoires dans une université contre le cancer</p>
<p>Titre</p> <p>Le titre expose la population visée ainsi que les notions principales et le contexte relatif à l'étude.</p>
<p>Résumé</p> <p>Le résumé synthétise la recherche en y exposant le contexte de l'étude, l'objectif, le cadre, les résultats et la conclusion.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche</p> <p>Les soins palliatifs ambulatoires sont un domaine en pleine croissance et de nombreux établissements développent ce type de services. De plus, les études ont démontré que les soins palliatifs ambulatoires ont un impact positif sur la qualité de vie et permettent de réduire l'utilisation des soins de santé. Cependant, à l'heure actuelle, il existe peu de données qui décrivent les activités qui génèrent ces bénéfices.</p>
<p>Recension des écrits</p> <p>Une brève recension a été effectuée. Une étude rétrospective d'examen de dossiers comparant les sujets abordés lors de visites ambulatoires des soins palliatifs et d'oncologie a permis de relever que les premières visites des soins palliatifs ambulatoires étaient axées sur la création d'une relation et sur la promotion de la compréhension de la maladie. Les visites suivantes ont ciblé la planification de la fin de vie, la gestion des symptômes et l'adaptation.</p>
<p>Cadre de recherche</p> <p>Les auteurs mentionnent qu'ils se sont basés sur une étude de Yoong et al. (2013) pour décrire les thématiques abordées lors des rencontres avec les soins palliatifs ambulatoires.</p> <p>Les notions clés de l'étude sont brièvement explicitées dans l'introduction.</p>
<p>Buts et question de recherche</p> <p>Il s'agit d'étudier l'efficacité des soins palliatifs (PC) ambulatoires, le rôle et les activités de ces équipes pour guider le développement de ces services ambulatoires et de comprendre les avantages pour les prises en charge palliative.</p>

MÉTHODE

Population et échantillon

L'échantillonnage a été composé des 577 patients atteints d'un cancer et qui durant la période de l'étude ont fait appel au service de gestion des symptômes (SMS). Les critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas présents dans l'étude.

Considérations éthiques

Cette étude a été approuvée dans le cadre de l'approbation par le comité d'examen institutionnel d'initiatives continues d'amélioration de la qualité des SMS.

Devis de recherche

Le SMS fournit des soins selon un modèle de cohorte longitudinale avec une collecte systématique des résultats rapportés par les patients concernant les symptômes, la qualité de vie et le bien-être spirituel. Les auteurs ont utilisé un devis de recherche quantitatif. Les données ont été analysées à l'aide d'échelles et de pourcentages.

Modes de collectes de données

Après chaque visite SMS prévue, les prestataires ont complété une liste de contrôle pour documenter les sujets abordés lors de la visite. Le contenu de la liste de contrôle a été éclairé par la littérature récente et l'expérience des fournisseurs de SMS. Cette liste recensait principalement les aspects médicaux des soins. Mais l'élément de soutien familial de la liste de contrôle portait sur le soutien psychosocial et ou spirituel fourni.

Les prestataires ont également documenté des informations sur le patient et sur sa consultation (date de la visite, motif, diagnostic principal et le statut de l'échelle de performance de Karnofsky).

Un examen des dossiers a été effectué pour déterminer si les patients étaient décédés. Les données ont été recueillies du 23 mars 2015 au 14 juin 2016.

Conduite de la recherche

La recherche a été menée par le SMS qui est un programme de soins palliatifs ambulatoires dans le centre spécialisé du cancer de la famille Helen Diller de l'UCSF. L'équipe est composée de médecins, d'une infirmière praticienne, d'une infirmière, d'un coordinateur de programme et d'une assistante administrative. L'équipe se réunit chaque semaine pour discuter des cas avec des prestataires de multiples disciplines supplémentaires, notamment des travailleurs sociaux en oncologie, des aumôniers, des psychologues ou encore des psychiatres.

Le processus de collecte des données était défini. Chaque prestataire de soins remplissait une liste de contrôle après chaque visite de patients durant la période de l'étude.

Des visites par vidéoconférence « télésanté » sont proposées aux patients trop malades pour se rendre à la clinique. Une communication non planifiée, entre les

patients et l'équipe SMS, par téléphone et par messagerie sécurisée en ligne, est fréquente entre les visites, y compris au moment des événements aigus comprenant aussi les hospitalisations.

Analyse des données

Les statistiques descriptives ont été calculées à l'aide d'Excel. Les données des patients qui ont commencé les soins au SMS et qui sont décédés durant la période de l'étude ont été analysées en tant que sous-groupe prédéfini, sélectionné pour une évaluation plus approfondie afin de fournir des informations sur les conséquences d'un traitement complet dans le SMS.

Il n'y a eu aucun ajustement ni imputation pour les données manquantes.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats de l'étude sont présentés au travers d'un tableau et de trois graphiques.

De plus, un texte narratif permet l'interprétation des résultats.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Il y a eu 1243 visites dont 330 initiales et 913 en suivi pour 577 patients. L'âge moyen des patients était de 59 ans avec 59% de femmes. Les diagnostics les plus fréquents étaient les cancers du sein (22%), du poumon (11%) et de la prostate (10%), 43% avaient une maladie métastatique. Le score médian d'indice de performance de Karnofsky était de 70.

Raisons des consultations initiales :

- La douleur 30%
- La planification préalable des soins 7%

La gestion des symptômes a été abordée dans 92% des consultations

Les principaux sujets abordés lors de la consultation initiale étaient :

- Mise en place de soins palliatifs dans 92% des cas
- Aide auprès des proches-aidants dans 47% des cas
- Communication avec d'autres cliniciens dans 38% des cas
- Aide à la compréhension de leur pronostic 28%
- Informations sur les options de traitements 36%
- Accompagnement dans la prise de décisions liées aux soins 22%

Les résultats montrent que la planification préalable des soins n'a été effectuée que dans une minorité des consultations. La désignation d'un représentant thérapeutique a eu lieu dans 26% des cas. La rédaction de directives anticipées (DA) ou du formulaire d'ordonnances pour les traitements de maintien de la vie (POLST) représentait 10%, une discussion liée à des lieux de séjours de longue durée était de

8%.

Raisons de consultations au cours des visites de suivi :

- Gestion des symptômes 93%
- Soutien aux proches-aidants 27%

Parmi les patients décédés (89 patients, 162 visites), le délai moyen entre la première visite par SMS et le décès était de 135 jours. Le nombre moyen de visites était de 1,8.

Principaux sujets abordés durant la prise en charge par le SMS :

- Gestion des symptômes 96%
- Introduction de soins palliatifs 70%
- Soutien aux proches-aidants 67%
- Communication avec d'autres cliniciens 55%

Le sujet de la planification préalable des soins a été moins fréquemment abordé, telle que la désignation d'un représentant thérapeutique 27%, l'aide à la prise de décision 20%, la préparation d'un formulaire de DA ou POLST (17%) et une discussion liée à des lieux de séjours de longue durée était de 15%.

Les chercheurs ont constaté que l'introduction de soins palliatifs, la gestion des symptômes, le soutien des familles et la coordination des soins sont les activités les plus courantes auxquelles se livrent les cliniciens en soins palliatifs. L'accompagnement dans la compréhension de leur maladie, du pronostic et des options de traitement était régulièrement réalisé. La planification préalable des soins s'est déroulée pour une minorité de l'échantillon.

Les auteurs expriment que ces informations peuvent guider le développement des pratiques en soins palliatifs dans la façon de structurer les équipes de soins palliatifs et les visites afin de répondre efficacement aux sujets fondamentaux et de développer une façon de garantir que les problèmes importants puissent être traités de manière cohérente. Ces résultats sont une source d'informations pour les cliniciens qui vont fournir des soins palliatifs primaires afin de connaître les activités essentielles d'une prise en charge palliative.

Les visites habituelles dans leur clinique sont effectuées par un médecin ou une infirmière praticienne.

Il n'y avait pas systématiquement de travailleurs sociaux ou d'aumôniers lors des visites et cela a probablement un impact sur le contenu des consultations. Les auteurs relèvent que les pratiques doivent considérer quels membres de l'équipe sont présents aux visites en fonction de l'intention de ces visites.

Les symptômes graves, tels que la douleur et l'anxiété, sont si pénibles et distrayants que souvent ce sont ceux-ci qui prennent le dessus et que des sujets importants, mais moins urgents tels que la planification préalable des soins ne sont pas abordés.

Les données récentes de leur institution ont montré que des soins palliatifs précoces

(fournies plus de 90 jours avant le décès) étaient associés à de meilleurs soins de fin de vie et une diminution de l'utilisation des soins de santé. Le questionnement de déterminer si les patients recevant des soins au SMS prennent des décisions différentes de ceux qui ne reçoivent pas de soins palliatifs précoces s'est posé par les auteurs. Les auteurs font l'hypothèse que la gestion efficace des symptômes est un moyen important de créer une alliance thérapeutique avec les patients et les familles permettant par la suite de les accompagner lorsqu'ils doivent prendre des décisions en matière de soins.

Conséquences et recommandations

Recommandations :

Les résultats de l'étude sont une source d'informations pour les cliniciens qui vont fournir des soins palliatifs primaires afin de connaître les activités essentielles d'une prise en charge palliative. Les auteurs mettent en garde que les services de soins palliatifs en développement devraient être attentifs au nom donné à leurs services car cela influencerait la pratique. Les professionnels doivent prendre en considération quels membres de l'équipe sont présents aux visites selon l'intention des visites.

Les auteurs relèvent que la rareté de la planification préalable des soins dans leur clinique est un écart de qualité et une opportunité d'amélioration. Les auteurs visent à approfondir ces découvertes lors d'études futures.

Biais de l'étude :

Comme ce travail a été effectué principalement à des fins d'assurance qualité, les auteurs n'ont pas testé la fiabilité inter-évaluateur de la liste de contrôle du fournisseur. Les auteurs relèvent que la conceptualisation de la planification préalable des soins était conservatrice. Dans cette étude, les discussions liées à la maladie, au pronostic et aux options thérapeutiques n'étaient pas considérées comme des activités liées à la planification préalable des soins. Certaines données manquaient dans les données ayant été collectées par les cliniciens dans le cadre des soins habituels.

Grille de l'article N°11

<p>Factors predicting a home death among home palliative care recipients Ko, M-G., & al. (2017). Facteurs prédictifs d'un décès à domicile chez les bénéficiaires de soins palliatifs à domicile.</p>
<p>Titre Le titre mentionne la population ainsi que les concepts clés de l'étude.</p>
<p>Résumé Le résumé est présent et met en avant les points clés de l'étude menée. Le but de l'étude, la méthodologie et les résultats sont explicités.</p>
<p style="text-align: center;">INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche La problématique de l'étude est formulée. Afin d'élucider les facteurs prédictifs de décès à domicile chez les bénéficiaires de soins palliatifs à domicile, cette étude visait à évaluer le lien entre le décès à domicile et diverses caractéristiques liées à la maladie, à l'individualité et aux soins de santé à l'aide d'un échantillon national représentatif extrait de la base de données nationale de la recherche sur l'assurance maladie.</p>
<p>Recension des écrits Les auteurs ont présenté une brève recension permettant de faire part des connaissances actuelles sur ce phénomène. Les auteurs mentionnent un modèle théorique de Gomes & Higginson (2006) présentant plusieurs facteurs liés au lieu de décès et pouvant être catégorisé en 3 thèmes principaux : la maladie, l'individu et l'environnement. Selon des précédentes études, un décès à domicile est de plus en plus considéré comme un indicateur important de qualité des soins de fin de vie, car les études internationales montrent que la plupart des malades en phase terminale souhaitent décéder à domicile. Ainsi déterminer les facteurs prédictifs d'un décès à domicile chez les bénéficiaires de soins palliatifs permettrait donc de favoriser la qualité de vie et de mieux répondre aux souhaits des patients. Un historique mentionne les périodes clés de Taïwan en lien avec les soins palliatifs. À Taiwan, il existe peu d'études sur les facteurs prédictifs d'un décès à domicile chez les bénéficiaires de soins palliatifs. Les auteurs relèvent que la conception de l'étude s'est basée sur des sources de données préalables fournies par des instituts nationaux de recherche en santé de Taïwan.</p>
<p>Cadre de recherche Les concepts clés de la recherche sont mis en avant, mais les auteurs ne précisent pas l'utilisation d'un cadre conceptuel précis.</p>

Buts et questions de recherche

Le but de l'étude est énoncé en fin d'introduction et est explicite. L'étude vise à évaluer l'association entre un décès à domicile et diverses caractéristiques liées à la maladie, à l'individualité et aux soins de santé, en utilisant un échantillon représentatif à l'échelle nationale.

MÉTHODE

Population et échantillon

Pour la réalisation de l'étude, les auteurs ont utilisé la base de données longitudinales sur l'assurance maladie pour former leur échantillonnage.

L'échantillon était composé d'individus recevant des soins palliatifs à domicile de 2010 à 2012. Sur les 542 sujets ayant reçu des soins palliatifs à domicile au cours de l'étude, 488 sont décédés.

Considérations éthiques

Les auteurs ont obtenu l'approbation éthique du comité d'examen des établissements de l'hôpital de la ville de Taipei pour la collecte des données. Le fichier annuel de dépenses en soins ambulatoires par visite (ACEV) été analysé dans cette étude. La collecte des données a été effectuée au travers d'un numéro d'identification personnel individuel crypté.

Devis de recherche

Le devis n'est pas clairement explicité. Cependant, au vu de l'analyse des données et de l'interprétation des résultats en pourcentage, on peut prétendre qu'il s'agit d'un devis quantitatif.

Modes de collectes de données

La collecte des données a été effectuée au travers d'un numéro d'identification personnel individuel crypté. Les données liées à la région d'habitation des patients ont été recueillies auprès du registre des bénéficiaires. Le fichier utilisé lors de l'hospitalisation par admission fournit des informations sur la destination des patients après leur sortie et des informations sur les précédentes hospitalisations et les admissions dans des unités de soins intensifs jusqu'à la mise en place des soins palliatifs à domicile.

Conduite de la recherche

La conduite détaillée de la recherche n'est pas explicite. Selon les informations fournies dans l'étude, il est difficile d'imaginer la façon dont les auteurs ont procédé à la collecte de données. Cependant, les auteurs relèvent que la conception de l'étude s'est basée sur des sources de données préalables fournies par des instituts nationaux de recherche en santé de Taiwan.

Analyse des données

Le taux de décès à domicile en fonction des diverses caractéristiques liées à la maladie et à l'individualité des soins de santé a été calculé.

Un modèle de régression logistique multiple a été utilisé pour évaluer l'effet indépendant de diverses caractéristiques sur le risque de décès à domicile.

Toutes les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SAS (Statistical Analysis Software). Une valeur de $p < 0.05$ a été considérée comme statistiquement significative.

Un code a été utilisé pour différencier le nombre de décès à domicile du nombre de décès à l'hôpital.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés au travers de deux tableaux et explicités au moyen d'un texte narratif. Les auteurs ne font pas part de l'évaluation des données par les participants ou par des experts.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Les résultats démontrent que le taux de décès à domicile des bénéficiaires de soins palliatifs représente 43.6%. 42.9 % des personnes qui n'avaient pas de cancers sont décédées à domicile. 43.7 % étaient atteints d'un cancer et sont décédés à domicile. Les personnes atteintes d'un cancer présentaient un taux plus élevé de décès à domicile. De plus, les consultations médicales à domicile augmentent le taux de décès à domicile. D'autres études menées au Japon et au Danemark ont relevé les mêmes résultats. À l'inverse, une étude de Fukui et al. (2004) menée auprès de patients en soins palliatifs avancés atteints d'un cancer ont recensé des résultats montrant que le nombre de visites à domicile de l'infirmière référente durant la semaine suivant l'hospitalisation n'était pas associée à un décès à domicile. Une étude taïwanaise comportant des données administratives a relevé que les patients atteints d'un cancer étaient moins susceptibles de décéder au domicile s'ils avaient reçu des soins à l'hôpital. Il n'y avait pas de différences représentatives liées aux porteurs de sondes ou cathéters et le nombre de consultations aux urgences l'année précédant la mort ou encore une hospitalisation aux soins intensifs quant au pourcentage de décès à domicile. Dans cette étude, l'âge n'était pas représentativement associé au risque de décès à domicile.

D'autres études sensibilisent au fait que les proches des individus en phase terminale pourraient ne pas être en mesure de prendre en charge leur proche mourant à domicile, les soins de fin de vie peuvent être très fatigants et chers pour les familles. À Taïwan, les proches ne sont pas officiellement remboursés pour toute la prise en charge consacrée à leur proche en fin de vie ce qui pourrait expliquer le nombre de décès en milieu hospitalier.

Conséquences et recommandations

La connaissance des facteurs prédictifs d'une fin de vie au domicile chez les

individus recevant des soins palliatifs à domicile pourrait améliorer la communication entre les fournisseurs de soins, les patients et leurs familles en ce qui concerne les préférences des patients et la faisabilité du choix du lieu de décès souhaité par les bénéficiaires de soins.

Points forts méthodologiques de cette étude selon les auteurs :

- L'appui sur des données de l'assurance-maladie nationale universelle de recherche clinique permet une approche longitudinale d'un grand échantillon de patients dans tout le pays.
- Les données de l'assurance maladie nationale ont permis la récolte d'informations précises et complètes sur les soins médicaux utilisés par les bénéficiaires de soins palliatifs à domicile, cela est un avantage pour réduire les biais.

Biais de l'étude :

- Les données administratives ne permettaient pas d'avoir des données précises sur les caractéristiques telles que le statut socio-économique, la préférence des bénéficiaires de soins palliatifs à domicile et la préférence des prestataires de soins sur le choix du lieu de décès et le rôle des proches-aidants. Ces informations pourraient biaiser les résultats de l'étude.
- À Taiwan, seules les personnes atteintes d'un cancer en stade avancé, de la SLA et d'autres affections terminales sont éligibles pour recevoir des soins palliatifs. De plus, les données liées à l'intensité des comorbidités n'étaient pas disponibles et pourraient avoir une plus-value pour caractériser les bénéficiaires de soins palliatifs à domicile.

Grille de l'article N°12

<p>Advance Care Planning Communication for Young Adults : A Role for Simulated Learning</p> <p>Smith, S. (2017)</p> <p>Communication sur la planification préalable des soins pour les jeunes adultes : un rôle pour l'apprentissage</p>
<p>Titre</p> <p>Le titre est clair dans la thématique étudiée et sur la population. Néanmoins, il ne met pas en avant la problématique réelle de l'étude.</p>
<p>Résumé</p> <p>Le résumé met en avant les différents thèmes abordés, il explique de façon synthétisée comment et avec quels outils ils vont pouvoir mettre sur pied leur étude. Cependant, la structure ne met pas en avant les différents chapitres de l'étude.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche</p> <p>Le problème est expliqué tout au long de l'introduction, mais ne met pas clairement l'objectif par écrit. Néanmoins, il apparaît déjà dans le résumé, ce qui permet de mieux comprendre l'objectif en y étant déjà sensibilisé.</p> <p>Le contexte actuel des soins et l'avancée des maladies, des cancers et des fins de vie plus tardives, mais également plus précoces permettent de mettre en place des stratégies pour les plus jeunes. De plus, il a été démontré la nécessité d'améliorer nos compétences en tant que soignant dans ce type de situation.</p> <p>L'étude propose deux stratégies pour les cliniciens qui doivent entamer une conversation sur la fin de vie avec un jeune adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'utilisation des documents de directives anticipées et ou • L'exposition à une expérience ACP (advance care planning) simulée
<p>Recension des écrits</p> <p>L'état des lieux actuel permet de comprendre l'importance de la mise en place de ces ACP, ce n'est pas un sujet facile, ni pour le clinicien ni pour le patient et encore moins pour la famille. Cependant, il a été prouvé par d'autres études que la mise en place de DA (directives anticipées) ne donne pas lieu à une diminution de l'état de santé ou psychologique du patient, mais favorise une confiance en soi et une meilleure estime de soi, ainsi qu'un sentiment d'écoute et d'existence. Les auteurs mettent en avant que la communication sur les soins de santé futurs, y compris la fin de vie, est l'essence même de la planification préalable des soins. Les auteurs le définissent comme un processus d'interaction qui convient à tout âge et dans</p>

n'importe quel contexte, mais doit avoir lieu avant une situation de crise. La communication est essentielle à ce processus et pour atteindre les objectifs communs de la prise de décision par le patient.

Cadre de recherche

Les concepts clés sont mis en avant, explicités et permettent d'avoir un cadre de référence en lien avec l'étude et sa problématique principale.

L'étude se base sur le modèle ADDM (advance directive decision-making), qui est un modèle basé sur le système conceptuel de King et sur la théorie des moyennes performances de la réalisation d'objectifs. Le cadre de King repose sur l'interaction de trois systèmes : personnel, interpersonnel et social. La théorie de la réalisation des objectifs existe entre les systèmes personnel et interpersonnel et implique un processus d'interaction menant à la réalisation d'objectifs mutuels. La prise de décision est un processus de collaboration qui implique plusieurs composantes essentielles. Notamment, la communication, la croissance et le développement, la perception, le rôle, l'adaptation, le stress, le temps, l'espace, les interactions et les transactions. La théorie de King met l'accent sur l'importance de la communication pour atteindre un objectif commun et atteindre la satisfaction du processus.

Buts et question de recherche

Le but de ce projet fondé sur des données probantes était d'utiliser un document de directives préalables comme guide pour lancer la communication sur les ACP des jeunes adultes atteints d'un cancer à haut risque dans un environnement clinique simulé.

MÉTHODE

Population et échantillon

La population était de 18 infirmières et infirmiers qui ont été recrutés dans un échantillon de commodité d'infirmières praticiennes et d'étudiants pour devenir infirmiers auxiliaires d'un grand hôpital universitaire métropolitain.

L'étudiant en médecine était le responsable du projet, le chef de projet avait le rôle de correspondance avec tous les acteurs, donc une annonce électronique et une description des procédures étaient demandées.

Les participantes étaient des infirmières praticiennes s'occupant d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes atteints de maladies limitant la vie et s'étant portées volontaires pour participer à ce projet. La capacité du laboratoire de simulation a « imposé » un nombre maximum de personnes.

Considérations éthiques

Un consentement éclairé était implicite dans la réponse du participant et son accord pour compléter les lectures de pré-simulation et les questionnaires avant et après la simulation. Les participants qui ont choisi de ne pas assister à la simulation ou de remplir les questionnaires n'ont eu aucune conséquence. La participation était

complètement volontaire.

L'intégralité du projet et la simulation ont été réalisés dans un environnement privé et sécuritaire pour garantir la confidentialité.

Devis de recherche

Les auteurs utilisent un devis quantitatif, car ils utilisent suite aux simulations faites, des supports vidéo et des questionnaires.

Les simulations permettent aux participants de se mettre en situation sans avoir un sentiment négatif, ou une situation d'échec. Le temps est suffisant et comporte un moment de feedback.

Modes de collectes de données

Les variables dépendantes de ce projet étaient les changements d'attitude et de confiance des prestataires de services infirmiers vis-à-vis de la communication des ACP avec les jeunes adultes. Les mesures secondaires comprenaient la satisfaction à l'égard de l'utilisation du « MyVoicesChoices » pour introduire les ACP et de l'expérience de simulation. L'évaluation de ces variables s'est faite par auto-évaluation sur les questionnaires prétest / posttest décrits ci-après. Les questionnaires ont été développés à travers une revue de la littérature et ont été examinés par 2 experts en continu pour la validité du contenu. Ce sont des questionnaires de types Likert.

Le questionnaire de pré-simulation contenait 18 items et le questionnaire de post-simulation en contenait 22. Cinq items ont évalué les attitudes envers les ACP et quatre ont évalué la confiance en soi dans les ACP qui figuraient en double dans les questionnaires de pré-simulation et de post-simulation. Le questionnaire de pré-simulation comprenait également 9 questions sur la démographie et « l'exposition aux pays ACP » qui n'apparaissaient pas sur la version post-simulation. Cependant, le questionnaire post-simulation contenait 10 éléments supplémentaires évaluant la satisfaction à l'égard de l'activité et une section ouverte pour les commentaires.

Des informations démographiques de base ont été collectées comprenant : l'âge, le sexe, le lieu de travail principal, la population de patients, le nombre d'années d'expérience et l'expérience antérieure des pays ACP.

Conduite de la recherche

Chaque simulation dure entre 45 et 50 min (pré-session et post-session comprises). Il y avait 1-2 participants et le patient simulé (SP) dans la salle.

Dans cette simulation, l'outil SMARTER a été utilisé pour fournir un retour d'information aux participants. (Il comprend une séquence d'étapes définissant les objectifs d'apprentissage, le contexte clinique, les performances, la mesure et les réponses ciblées).

À la fin de la session de simulation, les participants ont rempli le questionnaire de post-simulation et un compte rendu avec le chef de projet, le SP et l'instructeur de

simulation. Cela implique une auto-réflexion du participant et des commentaires du prestataire de services, de ses pairs, du chef de projet et de l'animateur de la simulation, y compris un examen de l'outil SMARTER. Le débriefing facilité a été décrit comme une composante essentielle de l'expérience de simulation, car il fournit une opportunité d'apprentissage réflexif.

Analyse des données

Pour ce qui concerne l'analyse des données, des statistiques descriptives ont été utilisées pour afficher les caractéristiques démographiques des participants sous forme de tableau. Des tests t appariés ont été utilisés pour évaluer les différences entre les réponses aux questionnaires de pré-simulation et de post-simulation. Les données ont été évaluées pour déterminer le changement d'attitude autodéclarée et la confiance des participants à l'égard de la communication entre les pays ACP et les jeunes adultes.

Tous les questionnaires ont été codés avec des codes à 4 chiffres auto-générés afin de coupler les données prédata et postdata. Les enregistrements vidéo de la simulation dans le programme « LearningSpace » de CAE Santé ont été protégés par un mot de passe.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont bien explicités à l'aide de tableaux synthétiques récapitulant le nombre de participants ainsi que leur âge et leur année d'expériences et/ou formations.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Les auteurs constatent que les compétences pour aborder les discussions des DA sont favorisées à la suite des simulations.

Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche, et l'hypothèse majeure y est mise en lien. La discussion synthétise brièvement les résultats de la simulation ainsi que les bienfaits pour les participants.

Les résultats de la simulation sont mis en lien avec des études qualitatives et quantitatives précédemment effectuées. Ces résultats concordent et mettent en avant l'importance de la communication dans la mise en place de directives anticipées et que cela peut se faire au travers du projet fondé par les auteurs du ACP. L'étude met en avant que la mise en place de simulation ACP, dans un cadre sécurisant et un environnement non-menaçant permet de prendre confiance et mettre en pratique la communication de situations complexes tout en ne se mettant pas en échec. Il est aussi expliqué que le guide MCV est utile, bien rédigé et convivial. Les commentaires lors des questions ouvertes sont positifs et encouragent la mise en place régulière de ce type de simulation.

Les auteurs mettent en avant que l'utilisation d'un échantillon de commodité est une limite dans les résultats. L'utilisation d'un petit échantillon d'un établissement ne permet pas d'extrapoler à toutes les populations, car cet établissement peut ne pas être représentatif. Les infirmières pédiatriques ne constituent pas la seule population d'infirmières prestataires de services et il peut exister des facteurs intrinsèques non identifiés qui peuvent avoir faussé les résultats.

Conséquences et recommandations

Les auteurs expriment que l'ACP est bien trop souvent une étape manquante malgré toute son importance dans une prise en charge, que ce soit auprès des jeunes adultes, ou toute autre population. Il existe des preuves à l'appui de la recommandation selon laquelle les cliniciens fournissent régulièrement des ACP aux jeunes adultes. Cependant, peu d'infirmières ont la formation ou l'expérience nécessaire pour tenir ces conversations difficiles. De plus, la mise en place de simulations comme celle mise en place dans l'étude permettent de développer les compétences et une confiance dans la communication pour ce type de situation. Ce projet a été une plus-value pour les infirmiers ayant participé à l'étude qui ont relevé que ces simulations pourraient être intégrées dans la formation infirmière.

Une revue de la littérature a été réalisée pour explorer les preuves publiées décrivant l'ACP chez les jeunes adultes. La revue de la littérature était centrée sur les ACP, les DA et la communication sur la fin de vie chez les populations de jeunes adultes, d'adolescents et de pédiatrie. En outre, la littérature sur les soins palliatifs et la qualité de vie en fin de vie a également été explorée. Les articles sélectionnés pour être inclus dans cette revue de preuves représentent une variété de conceptions de recherche et de niveaux de preuves.

Les auteurs relèvent que les recherches ultérieures dans ce domaine devraient impliquer un échantillon plus grand et plus diversifié.

Grille de l'article N°13

<p>Interdisciplinary Palliative Care for Patients With Lung Cancer Ferrell, B., & al. (2015). Soins palliatifs interdisciplinaires pour les patients atteints de cancer du poumon</p>
<p>Titre Le titre met en avant les concepts clés de l'article. Il inclut la population et la problématique principale.</p>
<p>Résumé Le résumé détaille chaque chapitre et les synthétise clairement. L'objectif ainsi que la méthode sont explicités. Les résultats obtenus sont mis en avant.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche Le problème est mis en avant dès l'introduction. Les auteurs expriment les bienfaits de l'assemblage des soins palliatifs aux soins oncologiques dans le cas de cancers métastatiques. Celui-ci démontre un impact positif sur l'état fonctionnel et sur la qualité de vie. Cela est possible grâce à l'équipe interdisciplinaire qui gravite autour du patient, en soins ambulatoires. Les cancers du poumon (cancer sur lequel l'étude s'est basée) sont les principales causes de décès aux USA. Il est donc important selon les auteurs de favoriser une qualité de fin de vie pour ses patients.</p>
<p>Recension des écrits L'étude s'est basée sur le rapport de consensus du National Quality Forum qui a défini les soins palliatifs comme des soins centrés sur le patient et la famille qui optimisent la qualité de vie en anticipant, en prévenant et en traitant la souffrance. De plus, ces soins devraient être fournis et coordonnés par une équipe interdisciplinaire. Plusieurs études publiées confirment les avantages des soins palliatifs simultanés sur la qualité de vie et la survie des patients cancéreux. Temel et al (2010) ont démontré que les patients atteints d'un cancer du poumon ont présenté une meilleure qualité de vie générale grâce à cette action interdisciplinaire. Un autre projet : ENABLE II (éduquer, nourrir, conseiller, avant la fin de vie) a révélé que cette intervention simultanée des soins palliatifs dirigée par une infirmière améliorerait la qualité de vie et l'humeur des patients atteints d'un cancer avancé. Différents autres essais ont été faits et pris en compte par les auteurs durant les 10 dernières années.</p>
<p>Cadre de recherche Les concepts clés sont mis en avant dans le texte et permettent de comprendre sur quoi les auteurs ont voulu appuyer leur expérience. Les concepts étudiés sont en lien avec l'objectif de l'étude et en corrélation avec les avancées médicales. Les auteurs précisent utiliser des bases théoriques faisant référence à des études antérieures, mais ne les nomment pas.</p>

Buts et question de recherche

Cette étude a pour but de tester l'efficacité d'une intervention interdisciplinaire en soins palliatifs auprès de patients atteints d'un cancer du poumon. L'objectif de l'étude est en lien avec la recension faite par les auteurs et met en avant les besoins tout en respectant les croyances et les valeurs des patients.

MÉTHODE

Population et échantillon

La population visée est définie dès le début de l'étude. Au total, 544 patients, dont 219 du groupe témoin, 272 du groupe intervention, qui ont terminé les évaluations de base ont été inclus dans l'analyse du résultat principal.

Cette étude est un essai prospectif quasi expérimental d'une intervention interdisciplinaire en soins palliatifs pour les patients atteints de cancers des poumons.

Les patients ont été inclus de manière séquentielle dans les groupes de contrôle et d'intervention. D'autres patients de cliniques externes d'oncologie ont été invités à participer par leur médecin traitant. Les patients pouvaient participer à l'étude s'ils avaient un cancer du poumon de stade I à IV diagnostiqué, s'ils suivaient des traitements à la ville de Hope et s'ils pouvaient lire, comprendre et parler l'anglais.

Considérations éthiques

Tous les patients ont donné leur consentement éclairé avant leur inscription. Pour les patients d'autres cliniques, un consentement écrit a été réalisé.

L'étude a été menée dans le cadre d'un projet financé par le National Cancer Institute (P01), avec des patients inscrits à deux projets en fonction du stade de la maladie (précoce par rapport à tardif) et un projet dédié aux interventions auprès des aidants familiaux. Cet article présente les résultats des projets axés sur les patients. Le protocole et les procédures de l'étude ont été approuvés par le comité d'examen institutionnel de la ville de Hope.

Devis de recherche

L'étude utilise un devis de recherche quantitatif, car les auteurs utilisent des échelles et l'illustration des résultats se fait à l'aide de tableaux.

Modes de collectes de données

L'outil d'évaluation fonctionnelle du traitement du cancer du poumon FACT-L a été utilisé pour évaluer la qualité de vie et les symptômes. Le FACT-L contient 27 éléments avec des questions divisées en domaines du bien-être physique, social / familial, émotionnel et fonctionnel. Une sous-échelle supplémentaire du cancer du poumon (LCS) est incluse pour évaluer les symptômes spécifiques à la maladie. Tous les éléments sont notés sur une échelle de Likert en cinq points (0 = pas du tout ; 4 = beaucoup). Les scores les plus élevés indiquent une meilleure qualité de vie.

Le bien-être spirituel a été évalué à l'aide de l'évaluation fonctionnelle des maladies chroniques ; sous-échelle Thérapie – Spiritualité. Cette échelle de Likert en 12 points en 12 points évalue le sens du sens, la paix et la foi en la maladie. Le thermomètre de détresse (TD) a été utilisé pour évaluer la détresse psychologique. Le TD est une méthode efficace et peu contraignante pour évaluer la détresse, basée sur une

échelle de 0 à 10 (0 = pas de détresse ; 10 = extrême détresse).

Lors de l'inscription, les patients ont rempli les questionnaires de base. Les patients inclus dans le projet en phase initiale ont rempli des questionnaires de suivi à 6, 12, 24, 36 et 52 semaines. Les patients en phase avancée ont rempli des questionnaires de suivi jusqu'à 24 semaines. L'analyse primaire des résultats a été effectuée après 12 semaines.

Les données ont été collectées lors de rencontres en personne dans des cliniques externes ou par le biais de questionnaires envoyés par la poste si les patients n'avaient pas de rendez-vous à la clinique.

Conduite de la recherche

L'intervention interdisciplinaire en soins palliatifs a intégré les recommandations des Lignes directrices de pratique clinique pour les soins palliatifs du projet Consensus national.

Cette intervention est composée en 3 étapes : (pour le groupe d'intervention)

- 1.** Une infirmière a réalisé une évaluation de base complète, comprenant la qualité de vie, les symptômes et la détresse psychologique (l'évaluation est transférée dans un plan de soins palliatifs personnalisé et classé dans les domaines physique, psychologique, social et spirituel de la qualité de vie).
- 2.** Les patients ont été présentés lors de réunions hebdomadaires interdisciplinaire (infirmiers, médecins en médecine palliative, chirurgiens thoraciques, oncologues, pneumologues, assistants sociaux, aumôniers, diététiciens, physiothérapeutes) et les présentations de cas ont été guidées par l'évaluation complète de la qualité de vie telle que documentée dans le plan de soins palliatifs. Suite à cela, des recommandations ont été données pour les consultations en soins palliatifs et ou l'orientation vers des services de soins de soutien.

Au total il y a eu 139 réunions IDT (équipe interdisciplinaire).

- 3.** Puis les patients ont eu 4 sessions éducatives (autour du physique, psychologique, social et spirituel de la qualité de vie). Les patients ont reçu un manuel pédagogique organisé par domaines de la qualité de vie. Puis une liste de sujets communs sur la qualité de vie a été distribuée pour sélectionner ceux dont ils souhaitent discuter. Ce qui permettait d'adapter le contenu aux besoins et aux préférences du patient. L'infirmière a également discuté de toutes les ressources pertinentes en matière de soins de soutien identifiés et recommandés par l'IDT. La durée moyenne des sessions éducatives était de 36 minutes. 244 sur 272 sujets d'intervention (90%) ont suivi les quatre sessions d'enseignement.

Les patients du groupe de soins habituels ont reçu des traitements et des procédures axés sur la maladie et ont été dirigés par leur oncologue traitant vers des services de soins de support selon le niveau de besoin en soins.

Les infirmières de recherche étaient préparées à la maîtrise avec plus de 20 ans d'expérience en oncologie et une formation poussée en soins palliatifs. Elles ont achevé les évaluations de base, présenté le patient à la réunion de l'IDT et dispensé l'enseignement didactique, mais les oncologues et l'infirmière praticienne du patient

ont continué à fournir leurs soins.

Les données sur l'utilisation des soins de santé et les mesures en fin de vie ont été extraites au moyen d'audits de dossiers médicaux électroniques. Le délai d'extraction des données allait de la date d'inscription à la date d'achèvement de l'étude. Les variables incluaient les références aux soins palliatifs / de soutien, les admissions imprévues, les consultations imprévues en ambulatoire (par téléphone ou en personne), la planification des soins préalables, les préférences du mandataire, le mandataire, les préférences de réanimation, le traitement de chimiothérapie au cours des deux dernières semaines de vie et des centres de soins palliatifs.

Analyse des données

Les données ont été analysées à l'aide du progiciel statistique pour les sciences sociales, version 21 (IBM Corp., Armonk, NY).

Les patients qui ont terminé leur mesure de base ont été inclus pour l'analyse. Après vérification de l'exactitude des données, les données ont été groupées par numéro d'identification et une seule méthode d'imputation jugée appropriée pour l'analyse planifiée a été utilisée, avec analyse de sensibilité pour imputer les 3% de données manquantes.

Certaines données démographiques et d'audit de dossiers ont été comparées par groupe (soins habituels par rapport à une intervention) et par stade de la maladie (stades I à III ou IV), à l'aide d'une analyse de tableau de contingence et de la statistique du khi-carré.

D'autres analyses (factorielle et multivariée de la covariance) ont été faites pour les sous-échelles.

Les résultats ont été analysés avec les outils suivants :

FACT-L = Évaluation fonctionnelle de la thérapie anticancéreuse - Outil pour les poumons ; QOL = qualité de vie ; FACIT-Sp-12 = Sous-échelle de l'évaluation fonctionnelle du traitement de la maladie chronique - Spiritualité à 12 éléments et thermomètre de la détresse psychologique.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont explicités de façon claire au travers de tableaux explicatifs et de textes synthétiques.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

L'étude démontre qu'une intervention simultanée interdisciplinaire en soins palliatifs entraîne une amélioration statistique significative sur la qualité de vie, des symptômes et de la détresse psychologique chez les patients atteints de cancer des poumons. L'intervention a un impact sur les renvois aux soins palliatifs ou aux soins de soutien au bon moment et dirigé selon les besoins du patient grâce au suivi infirmier et des analyses de situation qui sont réalisées. Elle démontre également une plus grande mise en place des planifications de soins (DA).

L'essai explique que la mise en place des soins palliatifs précoces favorise la qualité

de vie et est bénéfique pour les patients à tous stades de la maladie.

L'étude a fourni un modèle reproductible pour d'autres contextes qui sont nécessaires aux interventions en soins palliatifs, il inclut :

- Des évaluations complètes de base en cours de la qualité de vie
- Une coordination des soins interdisciplinaires
- Une éducation des patients sur les questions relatives à la qualité de vie

Ces trois composantes sont délimitées, mais complémentaires pour soutenir la qualité de vie du patient et améliorer les symptômes. La composante éducative est nouvelle et peut aussi être incluse, comme dans l'étude.

Les résultats coïncident avec les études précédentes, la qualité de vie est augmentée avec une prise en charge interdisciplinaire et les combinaisons de soins.

Les auteurs expriment qu'il est important d'utiliser toutes les ressources existantes dans la situation (nutrition, aumônerie, proches-aidants...)

Des limites à l'étude ont été mises en avant par les auteurs :

1. Elle a utilisé une conception séquentielle, qui peut potentiellement entraîner un biais temporel si les schémas de traitement, de pratique ou de recrutement changent avec le temps, créant ainsi une source de biais dans la comparaison des deux groupes
2. La conception de l'étude ne permettait pas d'identifier des composantes spécifiques de l'intervention ayant abouti aux résultats observés. Cela impliquerait potentiellement une énorme quantité de ressources, une plus grande taille d'échantillon et une conception d'étude incluant plusieurs branches de traitements pour déconstruire les composants d'intervention et les effets du traitement
3. Il s'agissait d'un essai sur un seul site dans lequel, les soins habituels au sein de l'établissement peuvent être différents de ceux d'autres contextes.

Conséquences et recommandations

Cette étude appuie les recommandations de la Société américaine d'oncologie clinique de l'Institute of Medicine et d'autres organisations concernant des soins de qualité grâce à des soins palliatifs précoces et simultanés allant du diagnostic à la fin de la vie.

Les auteurs relèvent que les futures études devraient tester les interventions de soins palliatifs dans d'autres diagnostics de cancer et d'autres maladies graves.

Grille de l'article N°14

<p>The End-of-Life Experience : Modifiable Predictors of Caregivers' Bereavement Adjustment Garrido, M., & Prigerson, H. (2014). L'expérience de fin de vie : prédicteurs modifiables de l'ajustement du deuil des proches aidants.</p>
<p>Titre Le titre met en avant le concept clé de l'étude ainsi que la population visée.</p>
<p>Résumé Le résumé synthétise de façon structurée les différents chapitres de la recherche. Il met en avant les points clés en lien avec celle-ci.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche Le problème majeur de l'étude est distinctement mis en avant par les auteurs. L'étude a pour but de déterminer l'ensemble des facteurs qui influent la qualité de vie en fin de vie pour le patient, les soignants et les proches aidants. De nos jours certains facteurs sont déjà connus et mis en place par les acteurs dans le but d'offrir une meilleure qualité de vie et ceci pour chacun des protagonistes. Des études ont également démontré que certains facteurs ont une portée négative sur la situation. Actuellement, les cancers ont augmenté et les situations de fin de vie ont pris une plus grande ampleur. Le challenge actuel est alors de favoriser une qualité de mort et de vie pour les personnes en fin de vie et leur entourage.</p>
<p>Recension des écrits L'article met en avant les résultats de différentes recherches effectuées auparavant. La recension met en avant ce qui est connu actuellement en termes de prédicteurs de la qualité de vie de ces situations, qu'ils soient positifs ou négatifs à celle-ci.</p>
<p>Cadre de recherche Les concepts clés de la qualité de vie et l'expérience de fin de vie pour les patients, les soignants et les proches aidants de la situation sont clairement définis. Les auteurs mettent en avant les concepts qui en découlent, comme le deuil du soignant et des proches, le sentiment d'efficacité des soignants et les regrets des deux parties. Ces concepts sont en lien avec le but de l'étude. Les bases philosophiques et théoriques ne sont pas partagées dans cette étude par les auteurs avec les lecteurs.</p>
<p>Buts et question de recherche L'objectif de la présente étude était de déterminer l'ensemble le plus adéquat de facteurs modifiables ayant la plus grande influence sur l'ajustement du deuil des survivants. Ainsi que l'effet des facteurs prédictifs sur la qualité de vie des différents acteurs dans une situation de fin de vie. Cette étude a émis l'hypothèse que la santé mentale avant le décès du patient, la dépendance émotionnelle à l'égard des patients décédés et la qualité de son décès seraient parmi les facteurs de prédiction directs les plus importants de la détresse</p>

psychologique du soignant en deuil et de ses regrets concernant l'expérience de fin de vie du patient.

MÉTHODE

Population et échantillon

L'échantillon de 361 participants, par accommodation a été réalisé à partir de patients et de proches aidants qui ont été recrutés dans des cliniques externes du Connecticut, du Massachusetts, du New Hampshire, de New York et du Texas.

Les patients du groupe Faire face au cancer (CwC1) avaient plus de 20 ans puis répondaient aux critères de diagnostic du cancer avancé et étaient aptes à participer à un entretien. Chacun avait un proche aidant identifié ainsi qu'un soignant intégré à l'étude.

Critères d'exclusion : les patients et soignants qui ne parlent pas anglais ou espagnol les patients atteints de démence (défini selon le score au Questionnaire sur l'état mental portable abrégé ≥ 6) et les patients délirants.

Considérations éthiques

Cette étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de chaque site. Les patients et les soignants ont donné leur consentement écrit.

Devis de recherche

Le devis de recherches utilisé est un devis quantitatif de par l'utilisation de questionnaires à échelle durant des entretiens. Différents questionnaires utilisés pouvaient varier selon les items et les échelles.

Modes de collectes de données et conduites de la recherche

Différentes mesures ont été réalisées, à l'aide des questionnaires. Différentes questions et items ont été utilisés.

1. Pour l'ajustement du deuil de l'aidant

L'entretien initial et le suivi ont été faits selon l'entretien clinique structuré de la 4^e édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV). Lors du suivi il a été demandé aux proches aidants d'évaluer leurs regrets concernant 3 aspects de la fin de vie de leur proche décédé sur une échelle allant de 1 (aucun regret) à 5 (extrêmement regrettable) :

- Le décès du patient
- Les soins prodigués juste avant son décès
- Les soins fournis par les soignants juste avant le décès du patient

Comme les réponses étaient orientées de manière à ne laisser aucun regret, les auteurs ont combiné les 3 questions en un indicateur dichotomique de tout regret (1 indique certains regrets et 0, aucun regret). La troisième et quatrième mesure d'ajustement du deuil de l'aidant naturel a été extraite du SF-36 ; des changements dans les scores totaux des aidants naturels (qualité de vie liée à la santé) et dans la sous-échelle de la santé mentale de la base au suivi ont été enregistrés.

2. Prédicteurs potentiels de l'ajustement du deuil des aidants naturels

2.1 Fonction de base du soignant

Les scores de base du SF - 36 ont été utilisés comme prédicteurs potentiels de l'incidence de la dépression / anxiété et des regrets des soignants. Les sous-échelles (santé auto-évaluée, fonction physique, fonction sociale, limitation du rôle, santé

mentale, douleur, énergie et changement de santé de l'année précédente ; fourchette, 0-1) et pondérées (fourchette, 0-36) et non pondérées (fourchette, 0-8, les scores les plus élevés indiquent une meilleure fonction), les résumés des sous-échelles ont été considérés comme des prédicteurs

2.2 Impression d'alliance thérapeutique du patient

2.3 Planification préalable des soins (DA, ou testament)

2.4 La santé mentale du patient au départ

Les patients devaient indiquer à quel point ils étaient nerveux / inquiets au cours des deux jours précédant l'entretien (0 signifiait « pas du tout à 10 » (Questionnaire sur la qualité de vie de McGill)

2.5 Reconnaissance de la maladie en phase terminale du patient

2.6 Religion de base des aidants naturels

2.7 Prise en charge spirituelle et prise en charge du patient

2.8 Soins prolongeant la vie

2.9 Hospice

Utilisation de centre palliatif et la durée de leur séjour

2.10 Lieu du décès

2.11 Qualité de vie la semaine avant le décès / qualité de mort

Des questions spécifiques concernant la détresse dans la semaine précédant le décès ont également été posées : (0 indique aucune, 10 indique une extrême détresse)

- Selon vous, juste avant le décès du patient (la semaine dernière ou la dernière fois que vous avez vu le patient), comment évalueriez-vous son niveau de « détresse psychologique et physique » ?

2.12 Fardeau à fournir un soutien émotionnel

Il était demandé au soignant (1 indiquant le moins ou pas du tout à 4)

- Combien de temps consacraient-ils en tant que soutien au patient

- Et la difficulté de celui-ci

Les caractéristiques sociodémographiques du soignant étaient prises en compte. C'est-à-dire : l'âge, la durée de soins, le sexe, la race / ethnicité, religion, site d'interviews. L'ethnie et l'appartenance religieuse pouvant avoir une incidence sur l'adaptation au deuil. Les entretiens post-mortem ont été réalisés par le clinicien ou le soignant qui était considéré par le personnel de l'étude comme étant le mieux informé du décès du patient.

Analyse des données

Les auteurs ont construit 2 modèles pour chacun des 4 résultats d'ajustement de deuil. Ils ont été séparés par deux catégories conceptuelles. Des modèles de régression de variables individuelles et des combinaisons de variables au sein de chaque catégorie ont été construits.

- Un modèle théorique basé sur des comparaisons de critères d'information
- Un modèle automatisé construit avec la régression du moindre angle pour garantir que les résultats obtenus dans le modèle théorique ne sont pas dus aux biais inhérents des auteurs.

La régression logistique a été utilisée pour modéliser l'incidence de la satisfaction

des critères de TDM ou d'un trouble d'anxiété et des regrets après le décès du patient, tandis qu'une régression linéaire a été utilisée pour modéliser les changements de la qualité de vie et de la santé mentale liés à la santé. Les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel statistique SAS (version 9.2; SAS Institute Inc, Cary, NC). Les auteurs ont sélectionné le (s) meilleur (s) modèle (s) de chaque catégorie en fonction de son critère d'information Akaike, corrigé pour la petite taille de l'échantillon (AICc), puis ils ont comparé l'ajustement de modèles comprenant ≥ 1 des meilleurs sous-modèles catégoriques

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont présentés à l'aide de tableaux, en faisant ressortir chaque « modèle », et item de la recherche, ce qui permet de voir chacun individuellement, mais ne permet pas une vision globale des résultats. De plus, un texte narratif permet la compréhension de chaque tableau.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Les résultats mettent en avant toutes les recherches en lien avec chaque hypothèse et chaque concept majeur.

Des similitudes ont été retrouvées dans les résultats de l'article par rapport aux études précédentes.

La discussion démontre que chaque être est unique et individuel, que beaucoup de « peut-être » sont à prévoir et que chacun obtiendra une réaction différente à la fin de vie. Les auteurs démontrent que certains facteurs peuvent favoriser la qualité de mort ainsi que l'ajustement du deuil, tout comme le fait de préparer des directives anticipées, des dispositions de fin de vie ou par exemple le fait que les soignants soient informés de la situation et puissent l'expliquer au patient ainsi qu'aux proches aidants. Cela permet d'accueillir la mort en connaissance de la situation spécifique de chaque patient.

Il a été démontré que souvent la qualité de fin de vie est plus agréable pour les proches et le patient lorsque les soins ne sont pas des soins dits héroïques, mais vise le confort et la qualité du mourir.

La détresse psychologique et les regrets sont fréquents chez les aidants et les soignants après le décès du patient. Dans la présente étude, il a été identifié des cibles modifiables pour faciliter l'ajustement du deuil, notamment la réduction de la détresse et de la douleur du soignant, la planification préalable des soins du patient et l'amélioration de la qualité de sa mort. Les interventions axées sur l'amélioration de l'expérience de fin de vie des patients atteints d'un cancer avancé et de leurs aidants apporteront des avantages supplémentaires en termes de qualité de vie des aidants survivants.

Conséquences et recommandations

Les interventions axées sur l'amélioration de l'expérience de fin de vie des patients atteints d'un cancer avancé et de leurs aidants apporteront des avantages supplémentaires en termes de qualité de vie des aidants survivants.

Les auteurs expriment que malgré des résultats forts, il sera important de répliquer

l'expérience avec des échantillons non utilisés pour créer les modèles. Ils précisent également que malgré l'étude faite auprès de patients en fin de vie, l'expérience peut se faire dans d'autres contextes, car les soins palliatifs n'ont pas été associés à l'ajustement du deuil.

Dans tous les cas, en vue des résultats de la recherche, les auteurs proposent de mettre en place le maximum d'interventions visant à diminuer les tensions, les douleurs, la détresse psychologique et de planifier au maximum les types de soins souhaités. C'est un traitement psychosocial qui permettra un bien-être psychologique de la part de chaque intervenant.

Grille de l'article N°15

<p>The influence of Hypothetical death scenarios on multidimensional end-of-life care preferences Dassel, K-B., & al. (2018) L'influence des scénarios de décès hypothétiques sur les préférences multidimensionnelles en matière de soins de fin de vie</p>
<p>Titre Le titre met en avant les concepts traités dans l'étude, mais n'exprime pas la population visée, qui apparaîtra dès le résumé.</p>
<p>Résumé Le résumé synthétise clairement chaque point clé de l'étude, résume de façon précise chaque chapitre abordé et met en avant le résultat obtenu. La population apparaît clairement à ce point.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche Le problème de l'étude est clairement expliqué et démontre le lien avec la réalité de nos jours. Le but étant d'explorer les différentes préférences multidimensionnelles de scénarios de fin de vie selon 3 propositions de maladies, afin de toucher l'état physique, psychologique et spirituel du patient et de sa famille. Les auteurs souhaitent ainsi démontrer la variation de volontés selon les différentes variables et scénarios proposés.</p>
<p>Recension des écrits La recherche s'est basée sur leurs précédentes études. Les auteurs expliquent qu'il n'y a pas d'études existantes dans la littérature sur les soins palliatifs qui aient examiné l'influence de scénarios de décès hypothétiques sur les différences multidimensionnelles dans les préférences en matière de soins de fin de vie, y compris le risque de décès prématuré. Il existe, néanmoins, des recherches en soins palliatifs qui ont démontré des systèmes de valeurs qui facilitent certaines personnes à aborder leurs préférences de fin de vie et de qualité de vie (le désir d'indépendance, le fait d'être une charge, le manque de confiance dans le système médical, l'anxiété de la mort, l'expérience d'une fin de vie douloureuse avec un proche). Les variables démographiques et psychosociales qui ont été trouvées démontrent une association avec le fait de ne pas vouloir prolonger la vie et les traitements, en lien avec la religion, la race, l'âge (plus élevé), le niveau d'étude, les femmes, le fait d'être marié et l'absence de dépression. Contrairement aux personnes qui ont un état de santé déjà péjoré, plus fragile ou une récente hospitalisation qui sont plus enclines à compléter les</p>

directives anticipées et souhaitent une prolongation de vie. Mais beaucoup de ces études sont focalisées davantage sur la symptomatologie somatique plutôt que cognitive.

Cadre de recherche

Les concepts clés sont mis en évidence, l'importance de ce qui est recherché ainsi que la façon dont ils souhaitent mener l'expérience sont explicitées. Ils mettent clairement en avant la multi dimensionnalité qu'ils veulent faire émerger.

L'expérience est faite à base de différents scénarios. Les 3 scénarios sont des situations chroniques en lien avec différentes maladies, afin d'explorer cet aspect multidimensionnel sur le plan physique et cognitif.

Buts et questions de recherche

Dans cette étude, les auteurs ont sélectionné des affections chroniques qui reflètent trois scénarios de décès hypothétiques distincts afin de déterminer si les différences multidimensionnelles des préférences en matière de soins de fin de vie, y compris la possibilité de hâter la mort, sont influencées par l'évolution de la maladie.

Les trois maladies chroniques terminales communes retenues pour cette étude étaient :

1. La maladie d'Alzheimer (scénario de décès progressif)
2. Le cancer du pancréas (scénario de décès aigu)
3. L'insuffisance cardiaque congestive (scénario de décès intermittent).

Les principaux objectifs de cette étude sont :

- De déterminer en quoi des attitudes différentes concernant les différences en matière de soins de fin de vie, y compris l'option de décès accéléré, pouvaient varier en fonction de scénarios de décès hypothétiques.
- D'explorer comment des différences multidimensionnelles dans les soins de fin de vie et si les préférences diffèrent selon les caractéristiques de santé psychosociales, démographiques et personnelles.

L'hypothèse était que les différences multidimensionnelles dans les préférences en matière de soins de fin de vie seraient différentes entre les scénarios de décès hypothétiques.

MÉTHODE

Population et échantillon

Critères d'inclusion : la population éligible devait être en bonne santé générale, ne pas avoir un diagnostic d'une des trois maladies et devaient avoir plus de 50 ans.

Les auteurs ont utilisé « ResearchMatch » pour recruter des participants. C'est un registre national de volontaires qui a été créé par plusieurs institutions académiques et prit en charge par l'US National Institutes of Health dans le cadre du programme Clinical Translational Science Award. Il y a eu au total 517 participants.

Considérations éthiques

Tous les volontaires du site ont déposé un consentement et ont accepté d'être contactés pour des études de santé. Les données ont été codées et stockées dans une open science firework project page de façon sécurisée.

La recherche leur offrait un bon de 10 \$ dans un magasin national, comme compensation du temps octroyé.

Devis de recherche

Les auteurs utilisent un devis quantitatif avec l'utilisation de questionnaire et d'échelle d'évaluation, de façon à les utiliser dans les tableaux récapitulatifs.

Modes de collectes de données et conduite de la recherche

L'enquête comprenait une série d'éléments individuels permettant de mesurer les différences de préférences en matière de soins de fin de vie.

Ils n'ont pas trouvé de questionnaires fiables et valides qui répondaient à tous les concepts à la fois. Ils ont alors mesuré chaque concept avec une sélection de questions de plusieurs enquêtes qui répond aux concepts de différentes préférences de soins de fin de vie. Il y a donc 30 questions, 12 d'entre elles ont été identifiées comme des questions essentielles et les questions restantes ont été considérées comme des éléments de suivi ou faisant double emploi.

Les différents concepts sont les suivants :

- Préférence pour les mesures de prolongement de la vie
- Volonté de prendre part à des discussions sur la mort accélérée
- Prise en compte de l'action autonome ou d'autres moyens assistés de mettre fin à la vie
- La préférence pour la localisation de la mort

Pour tous les participants et pour chaque set de questions, pour chaque scénario, ils ont mis en place une description avec les symptômes types et le pronostic de chaque maladie. Chacun des 3 scénarios se terminait par une déclaration disant "réfléchissez au type de soins que vous souhaiteriez recevoir si vous aviez un diagnostic cette semaine qui ne pourrait être guéri et entraînerait la mort".

Des variables à élément unique ont été évaluées, telles que les caractéristiques démographiques de bases (âge, sexe, niveau d'éducation, situation de vie, religion).

Le dernier item, mesuré avec une réponse fermée était la question suivante « avez-vous déjà des directives anticipées » ?

Les données proviennent d'une étude d'observation transversale utilisant une enquête Web dans laquelle les participants ont commenté leurs différences multidimensionnelles en matière de préférences en matière de soins de fin de vie dans le cadre de trois scénarios de décès hypothétiques différents.

Analyse des données

La Short-Form health survey (SF-12) a été utilisée pour évaluer la qualité de vie en lien avec la santé.

Les auteurs ont utilisé le modèle de régression linéaire généralisé.

Ils ont calculé des tests de contraste linéaire pour estimer les différences moyennes ajustées pour chacune des 3 combinaisons de scénarios.

Toutes les analyses ont été effectuées en utilisant le programme de software R de statistiques.

RÉSULTATS

Présentation des résultats

Les résultats sont explicités par un texte narratif de façon claire et précise. Ils sont accompagnés de tableaux récapitulatifs où l'on peut voir les types de questions posées. Des corrélations ont été faites entre chaque objectif et type de scénarios.

Les auteurs n'explicitent pas comment et par qui les résultats ont été traités.

DISCUSSION

Interprétations des résultats

Les résultats de l'étude confirment que les préférences multidimensionnelles en matière de soins de vie sont différentes selon la maladie diagnostiquée. Le désir de rester à domicile et de tout faire pour rester en vie est souvent relié aux différentes pathologies ou en lien avec le cancer et l'insuffisance cardiaque, contrairement aux volontés de mourir qui sont plutôt liées à des valeurs personnelles et religieuses. Ainsi le fait que les choix sont différents et multidimensionnels démontrent le réel besoin de faire des recherches qui relient tous ces différents facteurs physiques et psychologiques.

Le fait d'avoir eu quelqu'un de l'entourage touché par la maladie d'Alzheimer affectait différemment leur choix contrairement aux personnes ayant eu des proches ayant eu une des deux autres maladies (cancer et insuffisance cardiaque). En effet, les personnes ayant connu un membre touché par la maladie d'Alzheimer orientaient plus leurs décisions vers des soins de confort et d'institutionnalisation.

Les résultats ont aussi démontré que les variables de l'âge et du sexe impactent les choix concernant le lieu et la façon de décéder. La variable de la religion était souvent reliée à l'envie de rester à domicile et uniquement recevoir des soins de confort et « d'attendre la mort ».

Les personnes avec des directives anticipées, contrairement à celles sans, souhaitaient souvent tous les soins possibles pour une prolongation de leur vie, sachant que ces volontés ont été disposées par écrit et seraient donc considérées dans la prise en charge.

Des limites à l'étude ont été mises en avant : l'échantillon était composé

principalement de femmes blanches avec un haut niveau d'étude qui avaient partiellement connaissance des questions relatives à la fin de vie, comme en témoigne la proportion de répondants qui avaient suivi une directive préalable. De plus, l'enquête était électronique via des e-mails entraînant involontairement un accès limité aux personnes utilisant internet. Une des limites est également que les scénarios hypothétiques ne permettent pas de s'imaginer réellement ce qu'on souhaiterait ou non pour notre fin de vie. Enfin, l'enquête développée n'a pas été validée et les scénarios d'ordre de décès n'ont pas été contrebalancés. Néanmoins, cette étude reste la première qui compare ces multiples dimensions de la fin de vie.

Conséquences et recommandations

Bien que l'enquête n'ait pas été validée, elle ouvre une porte sur l'inexistence d'outils spécifiques pour l'évaluation de la qualité de fin de vie multidimensionnelle spécifique aux maladies neurologiques de types Alzheimer. L'élaboration d'un questionnaire spécifique à la maladie Alzheimer permettra une recherche longitudinale qui examinera l'évolution des préférences en matière de soins avec le vieillissement, l'évolution des symptômes, des maladies concomitantes, l'invalidité fonctionnelle et d'autres expériences de vie sociale et émotionnelle.

Finalement le scénario de la maladie d'Alzheimer a tout de même permis de répondre à une partie de l'hypothèse posée.

Enfin, ces découvertes éclairent la compréhension des préférences en matière de perte d'énergie, tout en confirmant la nécessité pour les professionnels des soins palliatifs et tous les prestataires de soins de santé de donner des informations spécifiques sur les maladies et de permettre aux patients de discuter de leur directive préalable avec leur médecin et leur famille.

La recherche recommande d'explorer la relation entre les caractéristiques psychosociales, les valeurs personnelles et multidimensionnelles des préférences de soins pour leur fin de vie. Ainsi, de meilleures pratiques et une meilleure éducation au patient ainsi qu'à leur famille, qui pourrait être données sur la trajectoire possible de vie, avec une certaine maladie, en incluant les besoins, les choix de la personne et les guider dans des directives anticipées pour permettre une meilleure qualité de mort.